



**Gweneth Moulster**  
**Jane Iorizzo**  
**Sarah Ames**  
**Joshua Kernohan**  
(Hrsg.)

# **Menschen mit geistiger Behinderung pflegen und fördern**

Das Moulster-Griffiths-Modell  
für die Behindertenpflege

Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet und  
herausgegeben von Sylke Werner

# **Menschen mit geistiger Behinderung pflegen und fördern**

# **Menschen mit geistiger Behinderung pflegen und fördern**

Gweneth Moulster, Jane Iorizzo, Sarah Ames, Joshua Kernohan (Hrsg.)

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;

Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

**Gweneth Moulster**  
**Jane Iorizzo**  
**Sarah Ames**  
**Joshua Kernohan**  
(Hrsg.)

# **Menschen mit geistiger Behinderung pflegen und fördern**

Das Moulster-Griffiths-Modell  
für die Behindertenpflege

Aus dem Englischen von Heide Börger

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Sylke Werner



**Gweneth Moulster** (Hrsg.). OBE (MA, Cert. Ed., RNLD), Independent Consultant Nurse, Visiting Lecturer with University of Herefordshire and Honorary Senior Fellow with Kingston University and St. George's University of London.

**Jane Iorizzo** (Hrsg.). RNLD (UK), Registered Nurse, Australia.

**Sarah Ames** (Hrsg.). Lead Community Learning Disability Nurse, Islington Learning Disability Partnership, Camden and Islington, NHS Foundation Trust.

**Joshua Kernohan** (Hrsg.). Community Nurse, Community Learning Disability Team, Midlands Partnership, NHS Foundation Trust.

**Sylke Werner** (dt. Hrsg.). exam. Altenpflegerin, freiberufliche Dozentin in der Aus-, Fort- und Weiterbildung im Pflege- und Gesundheitsbereich; BSc. Pflege- und Gesundheitsmanagement an der ASH Berlin; MSc. Public Health an der Charité Berlin.

**Wichtiger Hinweis:** Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

#### **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG  
Lektorat Pflege  
z.Hd. Jürgen Georg  
Länggass-Strasse 76  
3012 Bern  
Schweiz  
Tel. +41 31 300 45 00  
[info@hogrefe.ch](mailto:info@hogrefe.ch)  
[www.hogrefe.ch](http://www.hogrefe.ch)

Lektorat: Jürgen Georg, Martina Kasper, Barbara Müller  
Bearbeitung: Sylke Werner  
Herstellung: René Tschirren  
Umschlagabbildung: Getty Images/DenKuvaiev  
Umschlag: Claude Borer, Riehen  
Satz: punktgenau GmbH, Bühl  
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Multiprint Ltd. Kosterbrod  
Printed in Bulgaria

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet „The Moulster and Griffiths Learning Disability Nursing Model – A Framework for Practice“ herausgegeben von Gweneth Moulster, Jane Iorizzo, Sarah Ames, Joshua Kernohan

© 2019. Jessica Kingsley Publishers, London  
1. Auflage 2021  
© 2021 Hogrefe Verlag, Bern  
(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-96058-6)  
(E-Book-ISBN\_EPUB 978-3-456-76058-2)  
ISBN 978-3-456-86058-9  
<https://doi.org/10.1024/86058-000>

**Nutzungsbedingungen:**

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

**Anmerkung:**

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

# Inhaltsverzeichnis

---

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Teil I: Einführung</b>                                                     | 11 |
| <b>1 Die auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege:</b>                |    |
| <b>Kunst und Wissenschaft</b>                                                 | 13 |
| <i>Joshua Kernohan</i>                                                        |    |
| 1.1 Kunst und Wissenschaft                                                    | 13 |
| 1.2 Ein kurzer Überblick über die Geschichte                                  | 15 |
| 1.3 Brauchen wir auf geistige Behinderungen spezialisierte<br>Pflegepersonen? | 18 |
| 1.4 Zusammenfassung                                                           | 20 |
| <b>2 Einführung in das Moulster/Griffiths-Pflegemodell</b>                    | 23 |
| <i>Joshua Kernohan und Gwen Moulster</i>                                      |    |
| 2.1 Der Pflegeprozess                                                         | 23 |
| 2.2 Was sind Pflegemodelle?                                                   | 24 |
| 2.3 Arbeit mit einem Pflegemodell                                             | 25 |
| 2.4 Der Umgang mit Pflegemodellen                                             | 26 |
| 2.5 Philosophie des Moulster/Griffiths-Pflegemodells                          | 27 |
| 2.6 Die Entwicklung des Modells                                               | 30 |
| <b>Teil II: Das Modell</b>                                                    | 35 |
| <b>3 Person-zentriertes Assessment</b>                                        | 37 |
| <i>Jane Iorizzo und Gwen Moulster</i>                                         |    |
| 3.1 Person-zentrierte Pflege                                                  | 37 |
| 3.2 Person-zentriertes Screening                                              | 38 |
| 3.2.1 Die Arbeit mit dem Screening Tool                                       | 39 |

---

|          |                                                                                                          |           |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.3      | Person-zentriertes Assessment . . . . .                                                                  | 41        |
| 3.3.1    | Das Moulster/Griffiths-Pflegemodell integrierte<br>Assessment Tool . . . . .                             | 41        |
| 3.4      | Das integrierte Assessment Tool . . . . .                                                                | 42        |
| 3.5      | Träume und Wünsche . . . . .                                                                             | 42        |
| 3.6      | Überprüfung der intellektuellen Fähigkeiten . . . . .                                                    | 43        |
| 3.7      | Geeignete Anpassungen . . . . .                                                                          | 45        |
| 3.8      | Schutz und Sicherheit . . . . .                                                                          | 46        |
| 3.9      | Betreuung und Unterstützung . . . . .                                                                    | 47        |
| 3.10     | Informationen über den Gesundheitszustand sammeln . . . . .                                              | 48        |
| 3.11     | Zugang zu regulären gesundheitsbezogenen Dienstleistungen . . . . .                                      | 48        |
| 3.12     | Schlussfolgerungen und Empfehlungen . . . . .                                                            | 49        |
| 3.13     | Tipps für das Assessment . . . . .                                                                       | 52        |
| <b>4</b> | <b>Planung, Implementation und Evaluation einer<br/>reflexionsfokussierten Pflegebetreuung . . . . .</b> | <b>55</b> |
|          | <i>Jane Iorizzo und Sarah Ames</i>                                                                       |           |
| 4.1      | Warum ist Pflegeplanung wichtig? . . . . .                                                               | 55        |
| 4.2      | Der Moulster/Griffiths-Pflegeplan . . . . .                                                              | 58        |
| 4.3      | Reflexion Ihres Pflegeplans . . . . .                                                                    | 59        |
| 4.4      | Ziele und angestrebte Ergebnisse festlegen . . . . .                                                     | 60        |
| 4.5      | Informationen verständlich präsentieren . . . . .                                                        | 60        |
| 4.6      | Evidenz . . . . .                                                                                        | 63        |
| 4.7      | Verlaufsprotokoll und Ressourcenprüfung . . . . .                                                        | 63        |
| 4.8      | Bedeutung fortlaufender Evaluation . . . . .                                                             | 65        |
| 4.8.1    | Das Tool zur Evaluation . . . . .                                                                        | 65        |
| <b>5</b> | <b>Reflexion, Supervision, Beratung und Revalidierung . . . . .</b>                                      | <b>69</b> |
|          | <i>Marina Russ und Daniel Turner</i>                                                                     |           |
| 5.1      | Reflexion . . . . .                                                                                      | 69        |
| 5.2      | Supervision . . . . .                                                                                    | 70        |
| 5.3      | Beratung durch Mentoren . . . . .                                                                        | 71        |
| 5.4      | Revalidierung . . . . .                                                                                  | 75        |
| <b>6</b> | <b>Effiziente Ergebnisbewertung – eine komplexe<br/>Herausforderung . . . . .</b>                        | <b>77</b> |
|          | <i>Gwen Moulster und Dave Atkinson</i>                                                                   |           |
| 6.1      | Einführung . . . . .                                                                                     | 77        |
| 6.2      | Ergebnisbewertung und Qualität . . . . .                                                                 | 77        |

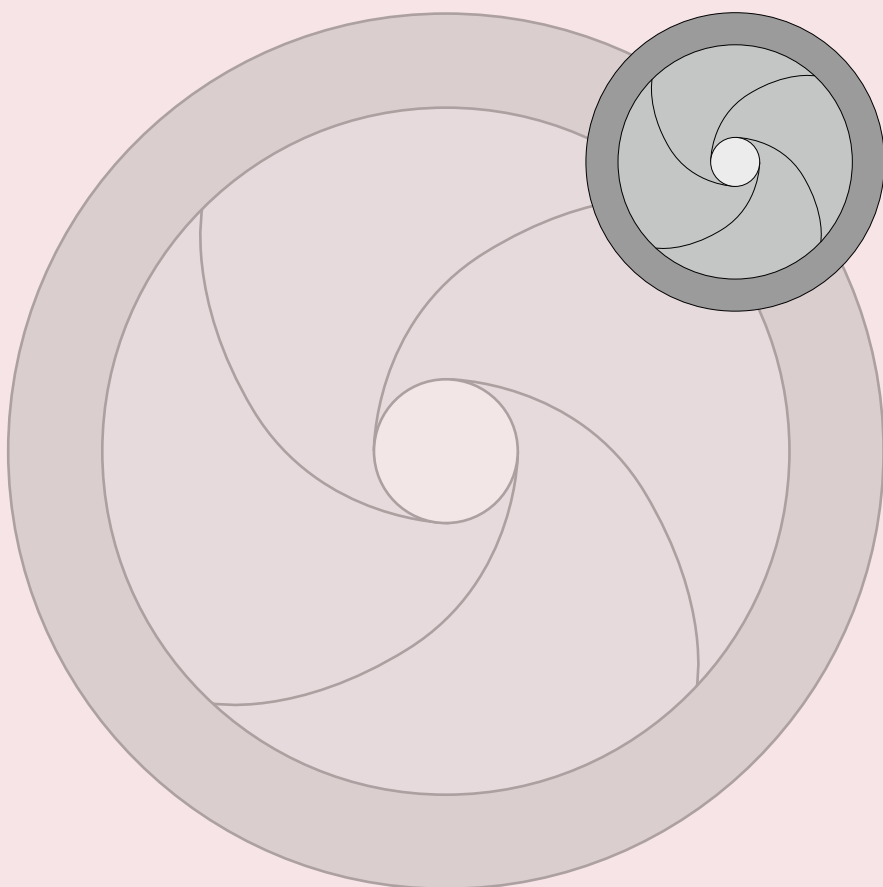
|           |                                                                                                                         |            |
|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 6.3       | Gesundheitsstörungen und Menschen mit geistigen Behinderungen . . . . .                                                 | 80         |
| 6.4       | Reduzierung von Gesundheitsstörungen als Ergebnis pflegerischer Betreuung . . . . .                                     | 80         |
| 6.5       | Die Rolle der auf geistige Behinderung spezialisierten Pflegenden . . . . .                                             | 81         |
| <b>7</b>  | <b>Health Equality Framework (HEF): Ergebnisbewertung und Priorisierung person-zentrierter Interventionen . . . . .</b> | <b>87</b>  |
|           | <i>Dave Atkinson und Gwen Moulster</i>                                                                                  |            |
| 7.1       | Einführung . . . . .                                                                                                    | 87         |
| 7.2       | Ergebnisbewertung und Arbeitsdokumentation . . . . .                                                                    | 87         |
| 7.3       | Das HEF in der Praxis . . . . .                                                                                         | 89         |
| 7.4       | Aggregation: Das ganze Bild erfassen . . . . .                                                                          | 91         |
| 7.5       | Effizienznachweis des HEF . . . . .                                                                                     | 91         |
| 7.5.1     | Evidence for Practice-Tool (E4P) . . . . .                                                                              | 92         |
| <b>8</b>  | <b>Eine Familie und ihre Geschichte . . . . .</b>                                                                       | <b>99</b>  |
|           | <i>Lauretta und Chris Edmondson und Sally Edmondson Ball</i>                                                            |            |
| <hr/>     |                                                                                                                         |            |
|           | <b>Teil III: Die Anwendung des Modells in der Praxis . . . . .</b>                                                      | <b>115</b> |
| <b>9</b>  | <b>Nachweis der Auswirkungen . . . . .</b>                                                                              | <b>117</b> |
|           | <i>Trish Griffin</i>                                                                                                    |            |
| 9.1       | Die Ausbildungsstätte . . . . .                                                                                         | 117        |
| 9.2       | Das Moulster/Griffiths-Modell als Rahmen für Studierende . . . . .                                                      | 120        |
| 9.3       | Förderung professioneller Praxis . . . . .                                                                              | 122        |
| 9.4       | Andere Anwendungsmöglichkeiten der Modell-Struktur . . . . .                                                            | 123        |
| 9.5       | Wie können wir Leistungen messen? . . . . .                                                                             | 124        |
| 9.6       | Bewertung von Auswirkungen – eine betroffene Person fragen! . . . . .                                                   | 125        |
| <b>10</b> | <b>Erfahrungen einer Studierenden und ihrer Mentorin mit der Modellanwendung . . . . .</b>                              | <b>127</b> |
|           | <i>Lynne Westwood und Elisabeth Bailey</i>                                                                              |            |
| 10.1      | Der Hintergrund . . . . .                                                                                               | 127        |
| 10.2      | Theoretischer und praktischer Hintergrund . . . . .                                                                     | 127        |
| 10.3      | Kommentar der Tutorin: Resilienz entwickeln . . . . .                                                                   | 129        |
| 10.3.1    | Die Bedeutung von Mentoren . . . . .                                                                                    | 130        |
| 10.4      | Kommentar des Mentors . . . . .                                                                                         | 131        |

|           |                                                                   |            |
|-----------|-------------------------------------------------------------------|------------|
| 10.5      | Kommentar der Universität                                         | 134        |
| 10.5.1    | Bereich 1: Professionelle Werte                                   | 134        |
| 10.5.2    | Bereich 2: Kommunikation und interprofessionelle Fähigkeiten      | 135        |
| 10.5.3    | Bereich 3: Pflegepraxis und Entscheidungsfindung                  | 135        |
| 10.5.4    | Bereich 4: Führung und Management                                 | 136        |
| 10.6      | Zusammenfassung                                                   | 136        |
| <b>11</b> | <b>Stationäre Anwendung des Moulster/Griffiths-Pflegemodells</b>  | <b>139</b> |
|           | <i>Elaine Thomas</i>                                              |            |
| 11.1      | Die Gründe für die Implementierung der Veränderungen              | 139        |
| 11.2      | Die Implementation des Pflegemodells                              | 141        |
| <b>12</b> | <b>Unsere Praxis stärken: Erfahrungen in Schottland</b>           | <b>149</b> |
|           | <i>Norah Arnott, Fiona Gibney und Johnnann Wilson</i>             |            |
| 12.1      | Die Situation in Lanarkshire                                      | 149        |
| 12.2      | Die Gründe für die Veränderung                                    | 150        |
| 12.3      | Phase 1 – Das Projekt zur Verbesserung der Qualität               | 151        |
| 12.3.1    | Planen                                                            | 152        |
| 12.3.2    | Agieren                                                           | 153        |
| 12.3.3    | Überprüfen                                                        | 154        |
| 12.3.4    | Handeln                                                           | 155        |
| 12.4      | Phase 2                                                           | 155        |
| 12.5      | Zusammenfassung                                                   | 157        |
| <hr/>     |                                                                   |            |
|           | <b>Teil IV: Zusammenfassung – Diskussion und Resümee</b>          | <b>161</b> |
| <b>13</b> | <b>Diskussion</b>                                                 | <b>163</b> |
|           | <i>Gwen Moulster</i>                                              |            |
| 13.1      | Bedeutung von auf geistige Behinderungen<br>spezialisierte Pflege | 163        |
| 13.2      | Personalausstattung                                               | 165        |
| 13.3      | Die spezialisierte Pflegeperson als Wegbereiter                   | 166        |
| 13.4      | Resümee                                                           | 166        |
| <b>14</b> | <b>Pflegeprozess bei Menschen mit Behinderungen</b>               | <b>169</b> |
|           | <i>Jürgen Georg</i>                                               |            |
| 14.1      | Gordons funktionelle Gesundheitsverhaltensmuster                  | 169        |
| 14.1.1    | Beschreibung der Gesundheitsverhaltensmuster                      | 171        |

|                                                                                  |            |
|----------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 14.1.2 Nutzen und Nutzung funktioneller<br>Gesundheitsverhaltensmuster . . . . . | 174        |
| 14.2 Der Pflegeprozess . . . . .                                                 | 176        |
| 14.2.1 Pflegeassessment . . . . .                                                | 178        |
| 14.3 Zusammenfassung . . . . .                                                   | 212        |
| <hr/>                                                                            |            |
| <b>Teil V: Anhang . . . . .</b>                                                  | <b>215</b> |
| <b>Literaturverzeichnis (engl.) . . . . .</b>                                    | <b>217</b> |
| <b>Stimmen zur englischen Ausgabe . . . . .</b>                                  | <b>227</b> |
| <b>Herausgeber und Autoren . . . . .</b>                                         | <b>229</b> |
| <b>Literaturverzeichnis (dt.) . . . . .</b>                                      | <b>235</b> |
| <b>Sachwortverzeichnis . . . . .</b>                                             | <b>238</b> |



# Teil I: Einführung





## 1

# Die auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege: Kunst und Wissenschaft

Joshua Kernohan

Dieses Kapitel ist dem einzigartigen Beitrag gewidmet, mit dem auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende das Leben von Menschen mit geistigen Behinderungen verbessern. Es zeigt, wie dieser Bereich der Pflege die Kunst und die Wissenschaft der pflegerischen Praxis miteinander verknüpft und wie man theoretisches Wissen mit Fürsorge, Kommunikation und Empathie kombiniert, um die person-zentrierten Ergebnisse für die Betroffenen zu verbessern.

Das Kapitel geht auch auf die historischen Wurzeln der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflege und die Herausforderungen ein, mit denen diese Disziplin seit Anbeginn konfrontiert war.

## 1.1 Kunst und Wissenschaft

Florence Nightingale, die oft als Begründerin der modernen Pflege und als eine der ersten Pflegeetheoretikerinnen (Snowden, Donnell & Duffy, 2014) bezeichnet wird, verstand die Pflege als Berufung. Dies liegt an der historisch engen Verbindung zwischen der Pflege und den religiösen Orden, weshalb die Pflege als ein Aspekt der Gottesverehrung wahrgenommen wurde. Doch Nightingale war eine Statistikerin. Sie entwickelte Instrumente, die der statistischen Erhebung dienten und nutzte das wachsende Wissen über Krankheiten zur Einführung qualitativer Verbesserungen (Snowden et al., 2014).

Die Pflege gilt als eine Synthese aus Kunst und Wissenschaft und dies manifestiert sich nirgendwo besser als im Bereich der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflege. Wichtige politische Dokumente (Scottish Government, 2012, 2015) belegen, dass die klaren Werte, an denen auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende sich orientieren – z.B. Inklusion und person-zentrierte Ansätze

ze – durchaus mit einer evidenzbasierten, ergebnisorientierten Praxis vereinbar sind, die darauf abzielt, die Betreuung und Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. [In Deutschland verabschiedete das Bundeskabinett 2016 die zweite Auflage des Nationalen Aktionsplans zur UN-Behindertenrechtskonvention – kurz NAP 2.0. Er soll dazu beitragen, dass *Inklusion* in allen Lebensbereichen berücksichtigt wird. In Bezug auf die Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen, sind Einrichtungen und Mitarbeiter der Einrichtungen in Deutschland in Zukunft vor große Herausforderungen gestellt, denn es fehlen Konzepte, Maßnahmen und geeignete Qualifikationen, um auf diese angemessen eingehen zu können. Anm. d. dt. Hrsg.]

Nach Northway (2009) ist die auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege nicht mit den anderen Bereichen gleichzusetzen, weil ihre Mitglieder nur in begrenztem Umfang zur Erweiterung der Wissensgrundlage beitragen. Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegenden nutzen oft die Wissensgrundlage anderer Disziplinen und ihre Interventionen und Assessments beruhen häufiger auf praxisbasierter Evidenz als auf evidenzbasierter Praxis.

Ein wissenschaftlicher Ansatz gilt in der medizinischen Forschung als valider, d.h. quantitative Daten haben einen höheren Stellenwert als qualitative Daten und die „Wissenschaften“ zählen mehr als die „Künste“. Kritiker bemängeln jedoch, der Fokus auf einer wissenschaftlich orientierten Wissensgrundlage sei ein Hinweis auf den Verlust der „Kunst“ in der Pflege (Straus, Richardson, Glasziou & Haynes, 2010), zu der Qualität und persönliche Interaktionen zwischen den Pflegenden und den von ihnen betreuten Menschen gehören. Dies ist interessant angesichts der Tatsache, dass den auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden vorgeworfen wird, ihrer Arbeit mangle es an Fachkompetenz. Wenn es so ist, dass andere Gebiete der Pflege eine profunde Wissensgrundlage entwickeln, riskieren die Pflegenden aus diesem Bereich dann nicht, sich von ihrem auf Intuition und Werten basierenden Ansatz zu entfernen, wenn sie sich um einen stärker wissenschaftlich geprägten Ansatz bemühen?

Die Pflege als Wissenschaft ist an Fähigkeiten und Kenntnisse gebunden. Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegenden sind autonome Praktiker, denen kritisches Denken und klinisches Urteilsvermögen abverlangt wird. Ergebnisse hängen häufig von der Fähigkeit der Pflegenden ab, Beziehungen aufzubauen und effizient zu kommunizieren; eine Fähigkeit, die als weniger anspruchsvoll angesehen wird, doch genauso wichtig ist (Palos, 2014).

Laut Conway (1994) schließt die Pflege als Kunst, gepaart mit wissenschaftlich basierter Problemlösung, die Kluft zwischen Theorie und Praxis. Nach Idczak (2007) offenbaren die Pflege-theorie und die Curricula die Kunst, die auf men-

schenwürdigen Interaktionen zwischen Pflegenden und Patienten basiert. Bevis und Watson (2000) nennen dies die verborgenen Curricula der Pflege, die Sozialisation der Pflegenden an ihrem Arbeitsplatz und ihrem jeweiligen klinischen Schwerpunkt.

Angesichts der Tatsache, dass die auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege ihre Wissensgrundlage entwickelt und die Arbeit mit Menschen immer komplexer wird, bietet das person-zentrierte Moulster/Griffiths-Modell den Pflegenden die Chance, es als Katalysator für weitere Untersuchungen zu nutzen.

## 1.2 Ein kurzer Überblick über die Geschichte

Die heutigen auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden sind selbstständig arbeitende Praktiker. Ihre traditionelle Rolle als „Handlanger“ des Arztes gehört der Vergangenheit an und die Pflegenden haben alle einen höheren Bildungsabschluss und übernehmen manchmal Aufgaben, die eigentlich Ärzten vorbehalten sind (Sellman & Snelling, 2010). Am Anfang dieser Entwicklung stand der Nurses Registration Act (1919), mit dem die Pflegenden versuchten, ihren Titel zu schützen sowie Ausbildungs- und Praxisstandards zu sichern. Es ist anzumerken, dass zur damaligen Zeit der Titel Nurse (Pflegeperson) nur Frauen zustand und die männlichen Mitarbeiter in Krankenhäusern als Bedienstete angesehen wurden.

Im Viktorianischen Zeitalter wurden Gesetze gemacht, um Menschen, die für das Leben in der Gesellschaft als ungeeignet erachtet wurden oder die sich nicht selbst versorgen konnten, zwangsweise in entsprechende Einrichtungen einweisen zu können. Die dort untergebrachten Menschen hatten kaum Kontakt zur Außenwelt, da die Einrichtung sich um alles kümmerte. Die Öffentlichkeit mied den Kontakt zu Menschen mit geistigen Behinderungen, doch die Pflegenden widmeten ihr Leben der Betreuung dieser Menschen in solchen Einrichtungen (Allen, 2009). Trotz der Missstände in diesen Einrichtungen war die Arbeit der Pflegenden mehr als das Fernhalten eines sozialen Problems der Gesellschaft. Die Pflegenden erkannten die Bedeutung guter Gesundheit und Gesundheitsfürsorge und stellten damit Prävention über Behandlung; zu einer Zeit, als andere Pflegende mit „Behandlung“ oder „Krankenpflege“ beschäftigt waren (Mitchell, 2009).

Menschen mit geistigen Behinderungen wurden in den Einrichtungen versteckt und so erging es auch den Pflegenden; sie hatten wenig Kontakt zu Kollegen und zur Gemeinde. Kaum einer wusste, womit sich auf geistige Behinderun-

gen spezialisierte Pflegende eigentlich beschäftigten und dies hat sich trotz des Trends zu gemeindenaher Pflege bis heute nicht verändert.

Seit Ende des 19. Jahrhunderts war die Ausbildung der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden Gegenstand von Diskussionen. Zunächst war die Ausbildung der Pflegenden für „Geistesschwache“ auf die Einrichtung zugeschnitten, in der die Pflegenden arbeiteten und somit abhängig davon, was die Einrichtung für notwendig erachtete. Der Mental Deficiency Act (1913) mag dazu geführt haben, dass die Pflegenden sich wie Aufseher verhielten, doch die tägliche Arbeit, die darin bestand, Menschen mit geistigen Behinderungen zu unterrichten und zu erziehen, erforderte eine fürsorgliche Rolle.

Es hat eine Weile gedauert, bis auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende in Diskussionen über ihre Rolle oder den Inhalt ihrer Ausbildung einbezogen wurden. Die Rolle dieser Pflegenden passte nicht zu der gängigen Auffassung über die Aufgabe der Pflege: kranke Menschen zu heilen. Der General Nursing Council (GNC) zeigte wenig Verständnis, was dazu führte, dass die Beschäftigung mit Fragen, die die Ausbildung betrafen, verzögert wurde. Eine auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege deckte sich nicht mit dem, was die Organisation unter pflegerischer Fachkompetenz verstand. [Der General Nursing Council für England und Wales wurde eingerichtet, um das Register der Krankenschwestern zu verwalten. Er ist verantwortlich für die Entscheidung über die Regeln zur Aufnahme in das Register. Anm. d. dt. Hrsg.]

Mitchell (2000) berichtet von fortgesetzten Diskussionen darüber, ob auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende überhaupt nötig seien und glaubt, weil diese Pflegenden beim GNC lediglich als Hilfskräfte für den psychiatrischen Bereich registriert waren, hatten sie im Vergleich zu den anderen Bereichen der Pflege einen niedrigeren Status und waren damit „genauso stigmatisiert“ wie die Menschen mit geistigen Behinderungen.

Im Rahmen des National Health Service Act (1946) wurden Langzeiteinrichtungen in den National Health Service (NHS) integriert, was der Dominanz des medizinischen Modells und der Pathologisierung von Menschen vermutlich Vorschub geleistet hat. Diese Einrichtungen standen für Skandal. Nach Wetherall (2014) gab es in dieser Phase der Geschichte der auf geistige Behinderungen spezialisierten Dienste Vorfälle von systematischem institutionellem Missbrauch. Ab den 1980er-Jahren zeichnete sich ein Trend zu gemeindenahen Pflegemodellen ab. Die Einrichtungen wurden weniger und schlossen; allerdings hat die Schließung großer Einrichtungen den Missbrauch nicht verhindert. Kulturen, die solche Praktiken begünstigen, wurden zusammen mit den Dienstleistungsnutzern in gemeindenahen Settings verlagert (Fyson & Kitson, 2010). Nachdem die Sendung

BBC Panorama (British Broadcasting Corporation, 2011) Undercover-Misshandlungen von Menschen mit geistigen Behinderungen im privat geführten Winterbourne View Hospital aufgedeckt hatte, wurde die Agenda „The Transforming Care“ (Department of Health, 2012) entwickelt.

Mit der Verlagerung der Pflege von Krankenhäusern und Einrichtungen in die Gemeinde rückte die Rolle der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden ins Rampenlicht. Es setzte sich immer stärker die Erkenntnis durch, dass Pflegenden auch soziale Aufgaben haben. Laut dem Report of the Committee of Enquiry into Mental Handicap Nursing and Care (Jay, 1979) (auch bekannt als „Jay Report“) sollte eine Gruppe von Fachleuten Menschen mit geistigen Behinderungen als Teil der sozialen Betreuung unterstützen. Mitchell (2004) verweist darauf, dass die auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden dem Jay Report vehement widersprachen, da sie sich als Mitglieder des Pflegeberufs verstanden.

Nach der Implementation des NHS Community Care Act (1990) mussten die auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden schnell eine neue, der Gesundheitsagenda entsprechende Rolle und Identität entwickeln. Die Pflegenden der Gemeindekrankenpflege waren nicht mehr an einen bestimmten Standort oder Dienst gebunden, sondern unterstützten Menschen mit geistigen Behinderungen an jedem beliebigen Ort. Laut Alaszewski, Motherby, Gates, Ayer und Manthorpe (2001) beweist das Überleben der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflege, dass sie in der Lage ist, sich zu verändern und anzupassen, sowohl an die Bedürfnisse der Betroffenen als auch an die Veränderungen in der Durchführung von Dienstleistungen.

Nach Jukes und Clarke (2013) sind auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegenden an der vordersten Front, wenn es darum geht, Dienstleistungen zu verändern und zu verbessern, neue Arbeitsmöglichkeiten zu entwickeln und Beweise für ihre Arbeit zu liefern. Sie haben es in der Hand, eine gute Praxis in eine gängige Praxis zu verwandeln. Die Werte, die heute als integraler Bestandteil der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflege gelten, gehen zurück auf die 1970er- Jahre und Wolfensbergers (1972) Konzept der Normalisierung und Valorisierung der sozialen Rolle.

„Gute Gesundheit“ bedeutet heute nicht nur die Abwesenheit von Krankheit, sondern auch körperliches, geistiges und soziales Wohlbefinden. Die auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege hat sich über weite Strecken ihrer Geschichte diese Definition zu eigen gemacht.

[Bis in die 1960er Jahre wurden Menschen mit geistigen oder körperlichen Behinderungen vor der Außenwelt versteckt (bzw. im Nationalsozialismus im Rah-

men von Euthanasieprogrammen bis 1945 getötet). Danach setzte sich zunehmend die Forderung durch, dass auch Menschen mit Behinderung ein Recht auf ein würdevolles Leben sowie auf Bildung, Arbeit und Teilhabe am sozialen Leben haben.

In Deutschland sind hauptsächlich Heilerziehungspfleger\_innen für die Pflege von Menschen mit Behinderungen spezialisiert. Es gibt mehr als 200 Fachschulen für Heilerziehungspflege bundesweit. Seit etwa 1960 werden Heilerziehungspfleger in Schulen, Werkstätten für Menschen mit Behinderungen, Wohnheimen und anderen Einrichtungen großer Zahl eingesetzt. In klassischen Pflegeheimen arbeiten in der Regel keine Heilerziehungspfleger\_innen. Die dort tätigen Pflegenden aus der Kranken- bzw. Altenpflege sind nicht auf die Pflege und Betreuung von Menschen mit (geistigen) Behinderungen spezialisiert. Anm. d. dt. Hrsg.]

### **1.3 Brauchen wir auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegepersonen?**

Im Vereinigten Königreich leben schätzungsweise 1,5 Millionen Menschen mit geistigen Behinderungen (Royal College of Nursing, 2013). Menschen mit geistigen Behinderungen sind keine homogene Gruppe und der Begriff „geistige Behinderung“ steht nicht für eine bestimmte Krankheit, sondern es gibt verschiedene ursächliche Faktoren, die genetisch oder chromosomal bedingt sind oder aber auf die prä-, peri- und postnatale Entwicklung zurückgeführt werden können. Daher leidet diese Population im Laufe ihres Lebens an diversen Krankheiten, für deren Behandlung gelegentlich Spezialisten hinzugezogen werden müssen, die diese Gesundheitsprobleme entweder direkt behandeln oder den Betroffenen den Zugang zu entsprechenden Diensten ermöglichen (Department of Health, 2001, 2009; Scottish Government, 2012).

[Im Jahr 2019 lebten in Deutschland 7,9 Millionen Menschen mit einer amtlich anerkannten Behinderung. Das waren etwa 1,8 % mehr als am Jahresende 2017. Behinderungen treten vor allem bei älteren Menschen auf: So waren ca. 34 % der schwerbehinderten Menschen 75 Jahre und älter. 44 % gehörten der Altersgruppe von 55 bis 74 Jahren an. Nur 2 % waren Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren [...]. Geistige oder seelische Behinderungen wiesen insgesamt 13 % der schwerbehinderten Menschen auf, zerebrale Störungen lagen in 9 % der Fälle vor. Bei den übrigen Personen (19 %) war die Art der schwersten Behinderung nicht ausgewiesen (<https://nullbarriere.de/schwerbehinderung-statistik.htm>, Zugang 20.07.20). Dies

zeigt, dass auch in Deutschland der Bedarf an auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegepersonen vorhanden ist, welche auf die Betreuung von Menschen mit geistigen Behinderungen spezialisiert sind. Anm. d. dt. Hrsg.]

Die steigende Anzahl der Menschen mit geistigen Behinderungen ist ein Beweis dafür, dass die für die gesundheitlichen und sozialen Belange zuständigen Dienste sowie die technologischen Möglichkeiten, die das Leben von Menschen mit komplexen gesundheitlichen Problemen verlängern können, verbessert wurden. Doch dies bedeutet auch eine Herausforderung mit Blick auf die Planung geeigneter Dienstleistungen.

Nach Beange (2002) gleichen die gesundheitlichen Probleme älterer Menschen mit geistigen Behinderungen eher denen der normalen Bevölkerung, wohingegen Kinder, junge Menschen und Erwachsene andere Probleme haben. Menschen mit geistigen Behinderungen leiden vermutlich häufiger an gesundheitlichen Problemen als die normale Bevölkerung (Cassidy, Martin, Martin & Roy, 2002; Elliott, Hatton & Emerson, 2003). Dies hat teilweise biologische Ursachen, aber auch Einstellungen der Gesellschaft und Deprivation spielen eine Rolle. Die Tatsache, dass bei Menschen mit geistigen Behinderungen die Wahrscheinlichkeit höher ist, noch andere gesundheitliche Probleme zu entwickeln, gilt auch für psychiatrische Diagnosen (Alexander, Piachaud & Singh, 2001; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007; Deb, Thomas & Bright, 2001).

Menschen mit geistigen Behinderungen sollten Zugang zu den gleichen Diensten haben wie Menschen ohne geistige Behinderungen und alle Gesundheitsfachleute sollten sich mit geeigneten Anpassungen auskennen. Doch wie Untersuchungen belegen, werden Menschen mit geistigen Behinderungen nicht gerecht behandelt. Sie bekommen benötigte Interventionen nicht in angemessener Zeit, notwendige Untersuchungen werden nicht durchgeführt und sie erhalten keine medizinische Grundversorgung. Dies führt häufig zu frühzeitigen und vermeidbaren Todesfällen (Department of Health, 2013a, 2013b). Die Aufgabe der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegepersonen ist also nicht nur, den Betroffenen den Zugang zur Gesundheitsversorgung zu ermöglichen, sondern sie für die Betroffenen in allen Diensten zu verbessern.

Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende waren schon immer mit Veränderungen und Entwicklungen konfrontiert. In den letzten Jahren haben sich die Bedürfnisse von Menschen mit geistigen Behinderungen dank effizienteren medizinischen Interventionen gewandelt. Die Pflegenden von heute brauchen verschiedenartige Fähigkeiten, um Menschen, die auf Medizintechnik angewiesen sind, pflegen zu können. Heutzutage gibt es Menschen, die mit mehreren

schweren Behinderungen und lebensbedrohlichen Erkrankungen leben und dies erfordert Kenntnisse über entsprechende körperliche Gesundheitsprobleme und Betreuung in der Endphase des Lebens. Dies ist nur ein Beispiel für die neuen Fähigkeiten, die sich auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende angeeignet haben. Es ist heute genauso wichtig wie in früheren Zeiten anzuerkennen, dass die auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflegenden flexibel und innovativ sind und übertragbare Fertigkeiten sowie effiziente Kommunikation nutzen, um gute gesundheitsbezogene Ergebnisse zu erzielen.

Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende spielen eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, Menschen zu unterstützen, ihnen Zugang zu guter Gesundheitsversorgung zu ermöglichen und anderen Gesundheitsfachleuten zu helfen, ihre gesundheitliche Versorgung wirksam und entsprechend angepasst auf die Bedürfnisse der Betroffenen abzustimmen. Ohne diese von Kompetenz geprägte Intervention ist davon auszugehen, dass die Ungleichbehandlung von Menschen mit geistigen Behinderungen bestehen bleibt.

## 1.4 Zusammenfassung

Um zu verstehen, welchen Weg die Praxis in der Zukunft einschlägt, müssen die Entwicklung der Disziplin sowie die Herausforderungen, die schon überwunden wurden oder noch zu überwinden sind, betrachtet werden.

Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende sind anpassungsfähig. Sie sind unverzichtbar, wenn es darum geht, die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen zu verbessern und sich lebenslang – von der Diagnose bis zur Pflege am Lebensende – um deren Probleme zu kümmern, Wissen zu erweitern, die Agenda der öffentlichen Gesundheit zu beachten und mit Menschen zu arbeiten, deren Verhaltensweisen die Dienste überfordern (Scottish Government 2012, 2015). Laut dem UK Learning Disability Consultant Nurse Network (2006) haben diese Pflegenden eine wichtige und einzigartige Rolle, was Assessment, Behandlung und Intervention anbelangt; einschließlich Aufklärung und Unterstützung der Menschen mit geistigen Behinderungen, deren Familien und andere gesundheitliche und soziale Versorgungsleistungen.

Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegende verbessern mit viel Motivation und Begeisterung das Leben der von ihnen betreuten Menschen. Sie knüpfen Netzwerke mit Gleichgesinnten und sind in der Lage, Veränderungen herbeizuführen. Die kollektive Macht dieser dynamischen und vorausdenkenden Disziplin sollte nicht verkannt werden, denn ihre Mitglieder haben von Natur aus

Pioniergeist. Die Disziplin war Wegbereiter für andere. Sie hinterfragte vorgefasste Meinungen und trug dazu bei, einen sozialen, nichtmedizinischen Ansatz für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen zu etablieren. Sie setzte sich dabei stets für die Rechte der Betroffenen ein und motivierte andere, person-zentriert zu arbeiten und gute gesundheitliche Ergebnisse zu ermöglichen.

Auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflegendе verknüpfen die Kunst der Pflege und eine solide Wertebasis mit wissenschaftlich fundierter evidenzbasierter Praxis, um positive Ergebnisse für die Menschen mit geistigen Behinderungen und deren Angehörige zu erzielen.

### Lernaktivität

#### Selbstreflexion

Welche Veränderungen haben Sie als qualifizierte Pflegeperson bei der Durchführung von Dienstleistungen für Menschen mit geistigen Behinderungen in Ihrem Praxisalltag gesehen und was haben Sie daraus gelernt?

Was glauben Sie als Studierende, wie sich die auf geistige Behinderungen spezialisierte Pflege in den nächsten 20 Jahren entwickeln wird? Welche Fähigkeiten müssen Sie Ihrer Ansicht nach entwickeln, um die dafür erforderlichen Voraussetzungen zu erfüllen?

### Weiterführende Literatur

#### Informationen über die Entwicklung der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflege und die Rolle der Pflegenden:

Gates, B. & Mafuba, K. (2015). *Learning Disability Nursing: Modern Day Practice*. Boca Raton: CRC Press.

#### Demografische Daten über geistige Behinderungen

Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., Roberts, H., Baines, S., Evison, F. & Glover, G. (2011). *People with Learning Disabilities in England*. London: Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory.

#### Die Geschichte der auf geistige Behinderungen spezialisierten Pflege

Mitchell, D. (1996). Learning Disability Nursing in the Post War Period. *International History of Nursing Journal*, 1(4), 20–33.

