Caren Keeley, Teresa Sansour, Wolfgang Lamers (Hgg.)

Lebenswege (mit-)gestalten und Zugänge schaffen für Menschen mit komplexer Behinderung

Fachliche Vertiefungen für die Arbeit in Praxis, Aus- und Weiterbildung

Impulse: komplexe Behinderung, Band 6

Lebenshilfe
Empfohlen von der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

ATHENA | wbv

Lebenswege (mit-)gestalten und
Zugänge schaffen für Menschen
mit komplexer Behinderung

Impulse: komplexe Behinderung
(vormals Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung)
Herausgegeben von Tobias Bernasconi,
Careen Keeley, Teresa Sansour
Band 6

Caren Keeley, Teresa Sansour Wolfgang Lamers (Hgg.)

Lebenswege (mit-)gestalten und Zugänge schaffen für Menschen mit komplexer Behinderung

Fachliche Vertiefung für die Arbeit
in Praxis, Aus- und Weiterbildung

ATHENA | wbv

Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Insbesondere darf kein Teil dieses Werkes ohne vorherige schriftliche Genehmigung des Verlags in irgendeiner Form (unter Verwendung elektronischer Systeme oder als Ausdruck, Fotokopie oder unter Nutzung eines anderen Vervielfältigungsverfahrens) über den persönlichen Gebrauch hinaus verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Für alle in diesem Werk verwendeten Warennamen sowie Firmen- und Markenbezeichnungen können Schutzrechte bestehen, auch wenn diese nicht als solche gekennzeichnet sind. Deren Verwendung in diesem Werk berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei verfügbar seien.

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., die die fachliche Beratung übernahm.

Ein ATHENA-Titel bei wbv Publikation

© 2026 wbv Publikation
ein Geschäftsbereich der
wbv Media GmbH & Co. KG

Gesamtherstellung:
wbv Media GmbH & Co. KG, Bielefeld
wbv.de

Umschlagbild: Andreas Fröhlich, Kaiserslautern
Satz und Layout: Wolfram Schildt, Berlin

ISBN (Print): 978-3-7639-7991-2
ISBN (E-Book): 978-3-7639-7992-9

Printed in Latvia

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Inhalt

Für Andreas Fröhlich – Dank und Würdigung 9
Vorwort der Herausgeber:innen der Reihe 11
Vorwort der Herausgeber:innen zu Band VI der Reihe 13

Gesundheitliche und psychosoziale Herausforderungen & Unterstützungsbedarfe 17
Menschen mit komplexer Behinderung im Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung – Ethische und pädagogische Reflexionen für die Praxis | *Sophia Falkenstörfer* 18
Herausforderungen in der medizinischen Akutversorgung von Menschen mit komplexer Behinderung | *Norbert Bohnert* | *Peter Martin* | *Natalie Weber-Böhm* 34
Psychische Störungen bei Menschen mit komplexer Behinderung: Impulse für die professionelle Praxis | *Lena Grüter* 49
(Un)sichtbare Wunden erkennen: Traumata bei Menschen mit komplexer Behinderung | *Nadja Melina Burgio* 62
Taubblindheit/Hörsehbehinderung im Kontext von komplexer Behinderung | *Carolin Gravel* | *Karolin Schäfer* | *Andrea Wanka* 75
Blindheit und Sehbeeinträchtigung bei Menschen mit komplexer Behinderung | *Markus Lang* | *Christina Mechler* 91

Verstehen & Verständigen 109
Emotionale Kompetenz(en) von Menschen mit komplexer Behinderung | *Torsten Hammann* | *Meike Engelhardt* 110
Unterstützende Entscheidungsfindung für Menschen mit komplexer Behinderung | *Caren Keeley* | *Joanne Watson* 123
Photovoice als Methode zur Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung | *Annika Lang* 132
Die Grundlagen des Konzeptes „Musikbasierte Kommunikation für Menschen mit komplexer Behinderung“ | *Hansjörg Meyer-Sonntag* 144

Soziale Teilhabe & kulturelle Teilhabe 151
Sozialraumorientierung im Kontext von komplexer Behinderung | *Erik Weber* 152
Herausforderungen und Ansätze für die bedarfsorientierte Planung von Interventionen mit Menschen mit komplexer Behinderung | *Tobias Bernasconi* | *Angela Dew* 163
Wohnen | *Monika Seifert* 180
Architektur und Raumgestaltung für Menschen mit komplexer Behinderung | *Andrea Möhn* 198
Freizeit und komplexe Behinderung | *Peter Zentel* 222
Bewegung im Alltag von Menschen mit komplexer Behinderung | *Mira Gollwitzer* | *Minh-Thu Huynh* | *Kathrin Römisch* | *Vera Tillmann* . 235
Kunst für Alle? – Kunst für Alle! | *Andreas Fröhlich* 250

Identität & Beziehungen 263
Gestaltung sicherer Beziehungssituationen bei Menschen mit komplexer Behinderung | *Meike Engelhardt* | *Torsten Hammann* 264
Identität und identitätssensible Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung aus einer (leib-)phänomenologischen Perspektive | *Claudia Lieber* 276
Sexualität und sexuelle Selbstbestimmung bei Menschen mit komplexer Behinderung | *Barbara Ortland* 291
Teilhabe gestalten – Ablösung begleiten: Aufgaben von Eltern erwachsener Menschen mit komplexer Behinderung | *Theo Klauß* 303

Lebenswege & Lebensphasen 321
Lebenslagen von Menschen mit komplexer Behinderung: die Bedeutung der Unterstützungsstrukturen | *Iris Beck* 322
Unterstützer*innenhandeln in der Arbeit mit Menschen mit komplexer Behinderung | *Magdalena Birnbacher* | *Daniel Franz* 336
Transition und komplexe Behinderung – Übergänge und nachschulische Perspektiven gemeinsam gestalten1 | *Holger Schäfer* 349
Der Kompass für ein gutes Leben mit passender Assistenz | *Wibke Juterczenka* | *Céline Müller* 363
Menschen mit komplexer Behinderung in ihrer Trauer begleiten | *Julia Heusner* | *Helga Schlichting* 378

Alter(n) und komplexe Behinderung. Herausforderungen und Gestaltungsräume für Gesundheit, Kommunikation und Teilhabe | *Timo Dins* | *Tobias Bernasconi* 394

Autor*innenverzeichnis 409

Für Andreas Fröhlich – Dank und Würdigung

Dieses Buch ist Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Fröhlich gewidmet – einem wegweisenden Pädagogen, Wissenschaftler und Pionier. Mit seinem Lebenswerk hat er die Pädagogik, Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung grundlegend geprägt und nachhaltig verändert. Er zählt zu den prägenden Persönlichkeiten der deutschsprachigen Sonder-, Heil- und Behindertenpädagogik. Sein Name steht für die Überzeugung, dass kein Mensch – unabhängig von Schwere und Umfang seiner Beeinträchtigungen – von Begegnung, Entwicklung, Bildung und Teilhabe ausgeschlossen werden darf. In einer Zeit, in der Menschen mit (damals so genannten) schwersten und mehrfachen Beeinträchtigungen vielfach als kaum erreichbar, kaum förderbar und kaum bildungsfähig galten, stellte er diese Annahmen entschieden infrage.

Mit der Entwicklung der Basalen Stimulation eröffnete er seit den 1970er Jahren neue Wege der Wahrnehmung, Kommunikation und Beziehung. Ausgangspunkt war dabei nicht ein abstraktes Förderprogramm, sondern die konkrete Praxiserfahrung: die aufmerksame Wahrnehmung körperlicher Ausdrucksformen, kleinster Reaktionen, elementarer Bedürfnisse sowie individueller Möglichkeiten von Beziehung und Kommunikation. Leitend war die Einsicht, dass Wahrnehmung, Bewegung und Kommunikation untrennbar miteinander verbunden sind und auch unter Bedingungen schwerster Beeinträchtigung angesprochen und gefördert werden können. Durch körpernahe, sinnliche und dialogische Erfahrungen wie Berührung, Bewegung, Rhythmus und Atmung eröffnete er Zugänge zu Orientierung, Vertrauen, Kommunikation und Entwicklung, wo zuvor häufig eine vermeintliche „untere Grenze der Lernfähigkeit“ angenommen wurde.

Andreas Fröhlich veränderte damit den Blick auf Menschen mit komplexer Behinderung nachhaltig. Er fragte nicht zuerst, was ein Mensch nicht kann, sondern welche Zugänge eröffnet werden müssen, damit er sich selbst, andere Menschen und die Welt erfahren kann. Die wissenschaftliche und praktische Bedeutung seines Werkes liegt darin, einem Denken in Defiziten und Grenzen zu widersprechen und stattdessen die Möglichkeiten von Beziehung, Bildung, Kommunikation und Lebensqualität sichtbar zu machen. Damit legte er einen wesentlichen Grundstein für das Recht auf Bildung und Teilhabe aller Menschen, auch jener mit komplexer Behinderung.

Die Wirkung seiner Arbeit reicht weit über die Pädagogik hinaus. Gemeinsam mit Christel Bienstein übertrug er die Grundgedanken der Basalen Stimulation in die Pflege und entwickelte sie dort zu einem grundlegenden Konzept für die Begleitung von Menschen in besonders vulnerablen Lebenssituationen weiter: in der Intensivpflege, der neurologischen Pflege, der Palliativpflege, der Pflege von Menschen mit Demenz, in der Neonatologie sowie in der Begleitung von Menschen im Koma oder Wachkoma. In diesem Verständnis wird Pflege nicht allein als Versorgung begriffen, sondern als körpernahe, wahrnehmende und dialogische Begleitung – als Raum von Begegnung, Resonanz und Anerkennung.

Die zahlreichen Veröffentlichungen Fröhlichs, die auch in andere Sprachen übersetzt wurden, zeigen die Breite seines Denkens. Sie umfassen die Bereiche Wahrnehmung, Bewegung und Handlungsfähigkeit, Kommunikation jenseits von Lautsprache, Förderdiagnostik und pädagogisches Verstehen, Frühförderung und Familie, Schule und Bildungsrecht, Selbstbestimmung und Teilhabe, Integration und Inklusion, Wohnen, Lebensqualität sowie nachschulische Lebenssituationen. Ebenso gehören ethische und anthropologische Fragen, das Recht auf Anderssein, Gesundheit, Schmerz, psychosoziales Wohlbefinden, Alter, Sterben, Trauer und Übergänge zu den Themen, die sein Werk geprägt haben.

Die Beiträge des vorliegenden Bandes stehen in enger Verbindung mit dieser Lebensleistung. Wenn hier von Fürsorge und Selbstbestimmung, Gesundheit und psychosozialem Wohlbefinden, Verstehen und Verständigung, Wohnen, Freizeit, Bewegung, Kunst, Identität, Sexualität, Übergängen, Assistenz, Trauer und Altern die Rede ist, dann greifen sie zentrale Linien seines Werkes auf und beziehen sie auf gegenwärtige Herausforderungen in der Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung. Auch Andreas Fröhlichs eigener Beitrag „Kunst für Alle? – Kunst für Alle!" steht exemplarisch für sein Anliegen. Zugänge müssen so verändert werden, dass Teilhabe nicht an üblichen Voraussetzungen scheitert, sondern für alle Menschen erfahrbar wird.

Mit großer Anerkennung und Wertschätzung widmen wir diesen Band Andreas Fröhlich. Mit seinem Werk hat er Generationen von Fachkräften geprägt, Menschen mit komplexer Behinderung neue Wege der Teilhabe eröffnet und die Grundlagen einer am Menschen orientierten Praxis geschaffen.

Caren Keeley, Teresa Sansour, Wolfgang Lamers

Vorwort der Herausgeber:innen der Reihe

Seit dem ersten Band im Jahr 2011 stellt die Reihe „Impulse: komplexe Behinderung“ (zuvor „Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung“) die Lebenssituation von Menschen mit komplexer Behinderung in den Mittelpunkt. Das Anliegen der Reihe ist es, diese in ihrer Vielschichtigkeit zu erfassen und sichtbar zu machen sowie Perspektiven für eine verbesserte Teilhabe in allen Lebensbereichen zu entwickeln. Zugleich versteht sich die Reihe als Ort fachlicher Verständigung, kritischer Reflexion und Weiterentwicklung von Praxis und Wissenschaft.

Der vorliegende sechste Band knüpft an diese Ansprüche an und rückt zentrale Bedarfe sowie bislang eher randständig besprochene Themen in den Fokus, die für Lebensqualität, Selbstbestimmung und soziale Zugehörigkeit grundlegend sind. Er betrachtet Menschen mit komplexer Behinderung über die gesamte Lebensspanne hinweg und untersucht die Bedingungen ihres Lebens in gesundheitlicher, psychosozialer, kommunikativer, kultureller und biografischer Hinsicht. Dabei wird die Komplexität der Lebensbedingungen dieser Personengruppe nicht reduziert, sondern als Ausgangspunkt fachlicher Reflexion ernst genommen.

Zugleich spiegeln sich in diesem Band zentrale Entwicklungen der Disziplin wider: Während anfangs grundlegende Begriffs- und Konzeptdiskurse im Vordergrund standen, rückten später Fragen der praktischen Unterstützung und der Weiterentwicklung theoretischer Ansätze in den Fokus. Der Band setzt diese Entwicklung fort und richtet den Blick auf die Gestaltung gelingender Teilhabe über die gesamte Lebensspanne und in allen Handlungsfeldern.

Die Beiträge eröffnen unterschiedliche Zugänge, indem sie theoretische, empirische, konzeptionelle und praxeologische Perspektiven miteinander verbinden. Sie verdeutlichen, dass Teilhabe stets im Zusammenspiel von individuellen Voraussetzungen, sozialen Beziehungen und strukturell-kontextuellen Bedingungen entsteht. Dabei profilieren sie auch bislang wenig beachtete Themen als unverzichtbare Dimensionen einer zukunftsfähigen und personzentrierten Unterstützung.

Für eine solche Unterstützung sind fachliche Expertise, zeitliche Ressourcen, eine reflektierte Haltung, interdisziplinäre Zusammenarbeit und geeignete Rahmenbedingungen erforderlich. Insbesondere dort, wo Menschen ihre Bedürfnisse nicht oder nur eingeschränkt mitteilen können, werden Wahrnehmung, Deutung und Beziehung zu zentralen professionellen Aufgaben. Selbstbestimmung und Fürsorge sind dabei kein Gegensatz, sondern ein Spannungsverhältnis, das es

zu gestalten gilt. Wo gesellschaftliche und institutionelle Barrieren die Teilhabe begrenzen, bleibt es eine gemeinsame Aufgabe von Praxis, Wissenschaft und Politik, diese abzubauen.

Mit seiner thematischen Breite bietet der Band Orientierung für Fachkräfte und Einrichtungen, Angehörige und rechtliche Betreuer*innen sowie für Verantwortliche bei Trägern, in Verwaltung und Politik, aber auch für Studierende, Lehrende und Forschende. Zugleich regt er dazu an, Praktiken kritisch zu hinterfragen und weiterzuentwickeln.

Besonderer Dank gilt den Herausgeber*innen sowie den Autor*innen für die Konzeption und Realisierung dieses Bandes. Es ist ihnen gelungen, ein fachlich und gesellschaftlich relevantes Themenfeld so aufzubereiten, dass wissenschaftliche Reflexion und Praxisbezug miteinander verbunden werden und neue Impulse für Diskurs und Praxis entstehen.

Damit bleibt die Buchreihe ihrem Anspruch verpflichtet, Impulse für Praxis, Wissenschaft und Gesellschaft zu geben, die die Teilhabe von Menschen mit komplexer Behinderung als selbstverständliches Recht verstehen und aktiv gestalten. Dem Band ist eine breite Leserschaft sowie eine intensive Rezeption in fachlichen, praktischen und politischen Kontexten zu wünschen.

Tobias Bernasconi, Caren Keeley und Teresa Sansour

Vorwort der Herausgeber:innen zu Band VI der Reihe

Der sechste Band der Reihe „Impulse: komplexe Behinderung“ mit dem Titel Lebenswege (mit-)gestalten und Zugänge schaffen – für Menschen mit komplexer Behinderung führt das zentrale Anliegen der Reihe konsequent fort. Zugleich ist er eine Fortsetzung von Band 4 mit dem Titel „Qualitätsoffensive Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung“, in dem grundlegendes Wissen zu dieser Personengruppe und ihren zentralen Lebensbereichen vermittelt wurde. Der vorliegende Band baut darauf auf, erweitert um neue Perspektiven, und erschließt Themenfelder, die im fachlichen Diskurs bislang kaum berücksichtigt wurden.

Ausgangspunkt ist die Diskrepanz zwischen normativen Ansprüchen wie Selbstbestimmung, Teilhabe und Inklusion und deren oft unzureichender Umsetzung im Alltag von Menschen mit komplexer Behinderung. Der Band versteht sich als Beitrag zu einer Praxis und Theorie, die über programmatische Bekenntnisse hinausgeht und konkrete Realisierungsmöglichkeiten aufzeigt. Im Zentrum steht die Frage, was Menschen mit komplexer Behinderung benötigen, um ein gutes Leben führen zu können, und wie ihre Lebenswege gemeinsam mit ihnen und ihrem Umfeld gestaltet werden können.

Die Beiträge verbinden theoretische, empirische, konzeptionelle und praxisbezogene Perspektiven. Sie richten den Blick auf Gesundheit und psychosoziale Herausforderungen, Kommunikation und Entscheidungsfindung, soziale und kulturelle Teilhabe, Identität und Beziehungen sowie Lebenswege und Lebensphasen. Dabei wird Teilhabe als Prozess betrachtet, der durch Beziehungen, sensibles Handeln und geeignete strukturelle Rahmenbedingungen ermöglicht wird.

Gesundheitliche und psychosoziale Herausforderungen

Das erste Kapitel widmet sich den Themen Gesundheit, Wohlbefinden und psychosozialen Herausforderungen bei Menschen mit komplexer Behinderung. Sophia Falkenstörfer reflektiert das Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung und zeigt, dass Fürsorge unter Bedingungen komplexer Abhängigkeit oft eine Voraussetzung für Selbstbestimmung sein kann. Thomas Bohnert, Peter Martin und Natalie Weber-Böhm analysieren Barrieren in der medizinischen Akutversorgung und verdeutlichen, dass trotz formaler Verbesserungen zahlreiche Zugangs- und Verständigungshürden bestehen. Lena Grüter beleuchtet psychische

Gesundheit und psychische Störungen und betont die Notwendigkeit einer alltagsintegrierten Diagnostik und Begleitung. Nadja Melina Burgio thematisiert Traumatisierungen und sensibilisiert für die biografische und beziehungsbezogene Deutung von Verhaltensweisen. Sinnesbeeinträchtigungen stehen im Fokus der Beiträge von Carolin Gravel, Karolin Schäfer und Andrea Wanka (Taubblindheit/Hörsehbehinderung) sowie von Markus Lang und Christina Mechler (Blindheit/Sehbeeinträchtigung). Sie zeigen, dass Beeinträchtigungen der Sinne die Bereiche Kommunikation, Orientierung und Teilhabe grundlegend beeinflussen und spezifische Angebote erfordern.

Verstehen & Verständigen

Im zweiten Kapitel stehen Fragen des Verstehens und der Verständigung im Mittelpunkt. Torsten Hammann und Meike Engelhardt verdeutlichen, dass emotionale Kompetenzen eine zentrale Grundlage professioneller Wahrnehmung und Beziehungsgestaltung sind und emotionale Äußerungen mit Offenheit, Kontextsensibilität und achtsamer Deutung verbunden werden müssen. Caren Keeley und Joanne Watson befassen sich mit unterstützender Entscheidungsfindung und zeigen auf, wie Entscheidungen in Beziehungen entstehen und wie die Präferenzen von Menschen mit komplexer Behinderung ernst genommen und in Prozesse eingebunden werden können. Annika Lang stellt mit Photovoice eine partizipative Methode vor, mit der Menschen über Bilder und visuelle Darstellungen eigene Perspektiven sichtbar machen und sich an Lebensgestaltungsprozessen beteiligen können. Hansjörg Meyer-Sonntag führt in die Grundlagen musikbasierter Kommunikation ein und zeigt, wie Musik als „mediumbezogene Form“ von Beziehung, Ausdruck und Resonanz wirkt – gerade dort, wo lautsprachliche Kommunikation an ihre Grenzen stößt.

Soziale und kulturelle Teilhabe

Im dritten Kapitel stehen soziale und kulturelle Teilhabe als zentrale Dimensionen eines guten Lebens im Fokus. Erik Weber diskutiert Sozialraumorientierung und macht deutlich, dass Teilhabe jenseits institutioneller Binnenräume gelingt, wenn lokale Sozialräume strukturell inklusiv gestaltet sind. Tobias Bernasconi und Angela Dew thematisieren bedarfsorientierte Unterstützungsplanung und zeigen auf, wie individuelle Lebenssituationen, Teilhabeziele und Ressourcen systematisch in Unterstützungsprozesse eingebunden werden können. Peter Zentel widmet sich der Freizeit als eigenständigem Lebensbereich und beleuchtet, welche Barrieren das Erleben von Interessen, Erholung und Freiwilligkeit einschränken und wie die

Selbstbestimmung hier gestärkt werden kann. Mira Gollwitzer, Minh-Thu Huynh, Kathrin Römisch und Vera Tillmann befassen sich mit Bewegung im Alltag und verknüpfen körperliche Aktivität mit Gesundheit, Wohlbefinden und sozialer Teilhabe. Andreas Fröhlich schließt mit einem Beitrag zur kulturellen Teilhabe durch Kunst. Er versteht Kunst nicht als elitäres Angebot, sondern als Erfahrungsform, die auch Menschen mit komplexer Behinderung zugänglich gemacht werden kann, wenn Zugänge alters-, sprach- und körperbezogen gestaltet werden.

Identität & Beziehungen

Im vierten Kapitel stehen die personale und relationale Dimension von Teilhabe im Mittelpunkt. Meike Engelhardt und Torsten Hammann zeigen auf, dass sicher gestaltete Beziehungssituationen die Voraussetzung dafür sind, dass sich Menschen mit komplexer Behinderung öffnen, sich ausdrücken und mitbestimmen können. Claudia Lieber nähert sich dem Thema Identität aus leibphänomenologischer Perspektive und verdeutlicht, dass Identität sich in Körpererfahrungen, biografischen Spuren und sozialen Beziehungen konstituiert. Barbara Ortland widmet sich dem bislang häufig tabuisierten Thema Sexualität und sexueller Selbstbestimmung und betrachtet es als zentrale Dimension von Identität, Beziehung, Schutz und Selbstbestimmung. Theo Klauß thematisiert schließlich die Rolle von Eltern erwachsener Menschen mit komplexer Behinderung und zeigt, wie Prozesse der Ablösung, Verselbstständigung und Neugestaltung von Familien- und Unterstützungsnetzwerken professionell begleitet werden können.

Lebenswege & Lebensphasen

Im fünften Kapitel wird der Lebenslauf von Menschen mit komplexer Behinderung über verschiedene Phasen hinweg betrachtet. Iris Beck beleuchtet die Lebenslagen aus der Perspektive von Leitungskräften und macht deutlich, wie organisatorische Strukturen, Finanzierung, Personal und fachliche Kultur die Teilhabechancen beeinflussen. Magdalena Birnbacher und Daniel Franz betrachten das professionelle Handeln von Unterstützer*innen und betonen, dass Unterstützung weit über reine Hilfeleistung hinausgeht und maßgeblich von Beziehung, Deutung und Verantwortung geprägt ist. Holger Schäfer widmet sich dem Thema „Transition" und „Übergängen", insbesondere dem Wechsel von der Schule und der Kinder- bzw. Jugendhilfe in nachschulische Lebensbereiche. Er zeigt auf, wie diese Prozesse koordiniert, personenzentriert und langfristig gestaltet werden müssen. Wibke Juterczenka und Céline Müller stellen den „Kompass für ein gutes Leben mit passender Assistenz" vor. Dieses Konzept verknüpft Assistenz eng mit individuellen

Lebensplänen, Ressourcen und Bedürfnissen. Julia Heusner und Helga Schlichting thematisieren Trauerbegleitung und verdeutlichen, dass Trauer auch dann erfahrbar ist, wenn sie nicht sprachlich artikuliert wird, und dass sensibles, rituelles und ressourcenorientiertes Handeln erforderlich ist. Den Abschluss bildet der Beitrag von Timo Dins und Tobias Bernasconi zu Alter(n) und komplexer Behinderung. Die Autoren zeigen auf, wie sich Gesundheit, Kommunikation, Aktivität und Unterstützung im höheren Lebensalter verändern und welche Gestaltungsräume bestehen bzw. eröffnet werden müssten, um auch diesen Lebensabschnitt teilhabeorientiert zu gestalten.

Die Beiträge dieses Bandes regen dazu an, die eigene Praxis zu hinterfragen, neue Perspektiven einzunehmen und Lebenswege gemeinsam mit Menschen, die Unterstützung benötigen, zu gestalten. Es wird deutlich, dass Teilhabe und Lebensqualität durch fachliche Kompetenz, reflektiertes Handeln und strukturelle Gestaltung entstehen. Der Band richtet sich an Fachkräfte in Einrichtungen und Diensten, an Leitungskräfte sowie an Studierende und Wissenschaftler*innen. Er lädt dazu ein, das Gelesene auf die eigene Praxis zu beziehen und diese weiterzuentwickeln.

Abschließend noch zwei Bemerkungen: Die Beiträge dieses Bandes stammen aus unterschiedlichen fachlichen Perspektiven. Entsprechend finden sich in den jeweiligen Diskursen auch verschiedene Bezeichnungen für die Personengruppe, die im Mittelpunkt dieses Buches steht. Dazu gehören beispielsweise Formulierungen wie „Menschen mit komplexer Behinderung“, „Menschen mit schwerster Behinderung“, „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ oder „Menschen mit komplexen Behinderungen“. Im Sinne einer sprachlichen und terminologischen Einheitlichkeit haben sich die Autor*innen dankenswerterweise darauf verständigt, in diesem Band einheitlich den Begriff „Menschen mit komplexer Behinderung“ zu verwenden. Eine vergleichbare Vereinheitlichung wurde für die Begriffe „personzentriert” und „Personzentrierung” vorgenommen. Auch hier folgt der Band durchgängig dieser Schreibweise.

Das Buch wird ergänzt durch die Webseite https://qualitaetsoffensive-teilhabe.de/. Dort kann durch zusätzliche Texte, Videos und Verweise auf weiterführende Materialien eine vertiefende Auseinandersetzung mit den Inhalten stattfinden.

Wir wünschen eine anregende Lektüre und hoffen, dass die Impulse dieses Bandes dazu beitragen, die Teilhabe von Menschen mit komplexer Behinderung weiter zu stärken.

Caren Keeley, Teresa Sansour, Wolfgang Lamers

Gesundheitliche und psychosoziale Herausforderungen & Unterstützungsbedarfe

Menschen mit komplexer Behinderung im Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung – Ethische und pädagogische Reflexionen für die Praxis

Sophia Falkenstörfer

Einleitung

Menschen mit komplexer Behinderung sind in ihrem Alltag dauerhaft auf Unterstützung angewiesen – bei der Versorgung des eigenen Körpers und grundlegender Bedürfnisse (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b). Sie brauchen andere, um sich zu versorgen, sich zu orientieren, Beziehungen zu gestalten und am Leben in der Gemeinschaft teilhaben zu können (vgl. Falkenstörfer 2020a). Diese grundlegende Angewiesenheit bildet den Ausgangspunkt eines zentralen Spannungsfeldes zwischen *Fürsorge und Selbstbestimmung*: Sie ist zugleich Bedingung von Leben, Beziehung und Teilhabe – und mit Erfahrungen von Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit verbunden, die eine reflektierte Fürsorgepraxis unverzichtbar machen (vgl. Falkenstörfer & Zirfas 2021; Falkenstörfer 2024a).

Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit sind dabei nicht nur individuelle Zustände, sondern entstehen dort, wo notwendige Unterstützung, Assistenz und Schutz fehlen, brüchig werden oder in problematische Formen von Bevormundung, Kontrolle und Gewalt umschlagen (vgl. Falkenstörfer & Zirfas 2021; Falkenstörfer & Seitzer 2021). In diesem Kontext stehen Fachkräfte vor einer doppelten Aufgabe: Sie sollen Schutz, Versorgung und Unterstützung so gestalten, dass Menschen mit komplexer Behinderung überhaupt leben und sich entwickeln können – und zugleich Selbstbestimmung, Teilhabe und Rechte stärken (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

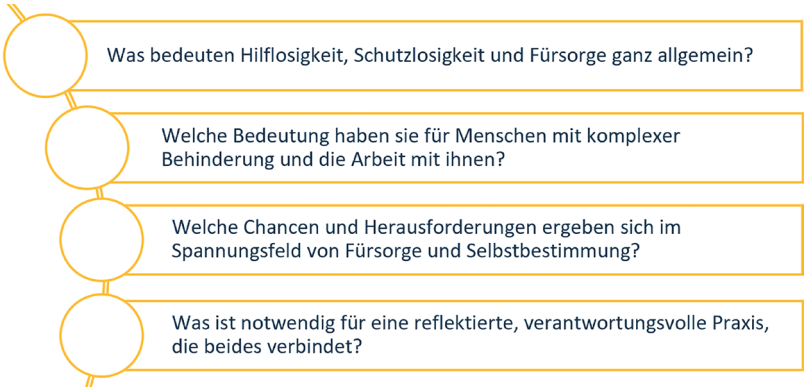
Fürsorge erscheint damit nicht als Gegensatz, sondern als *konstitutiver Bestandteil* dieses Spannungsfeldes: Sie kann Teilhabe ermöglichen, sie aber auch unterlaufen, etwa wenn sie paternalistisch oder selektiv gewährt wird (vgl. Falkenstörfer 2022c).

Hinzu kommt, dass der Begriff *Fürsorge* historisch belastet ist. Im Nationalsozialismus wurde er ideologisch umgedeutet und zur Legitimation aussondernder und tödlicher Praktiken genutzt; auch nach 1945 wurde vielfach über Gewalt und Missbrauch gegenüber diesem Personenkreis in vielfältigen institutionellen Kontexten berichtet (vgl. Falkenstörfer 2020b, S. 124-166, 310-327). Gleichzeitig wird Fürsorge in aktuellen Debatten – etwa im Kontext des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) – häufig in Gegensatz zu Selbstbestimmung und Teilhabe gestellt (vgl. Falkenstörfer 2020a, S. 4-9; Falkenstörfer 2020b, S. 189-197, 266-276). Die Formel ‚heraus aus der Fürsorge hin zu mehr Selbstbestimmung und Teilhabe' birgt das Risiko, dass lebensnotwendige Pflege, Schutz und Unterstützungsleistungen unsichtbar werden oder nur noch unter aktivierenden Leistungslogiken verhandelt werden (vgl. Falkenstörfer 2020a, S. 7-9). Gerade für Menschen mit komplexer Behinderung kann das bedeuten, dass Hilfen an Leistungsfähigkeit oder „Mitwirkungsbereitschaft" geknüpft werden – mit gravierenden Folgen für diejenigen, deren Ausdrucks- und Handlungsmöglichkeiten stark begrenzt sind (vgl. Falkenstörfer 2022b).

Vor diesem Hintergrund wird deutlich: Fürsorge ist im Kontext komplexer Behinderungen keine *veraltete Kategorie*, sondern *Voraussetzung dafür, dass Selbstbestimmung und Teilhabe praktisch wirksam werden können* (vgl. Falkenstörfer 2022a; 2024b). Care-ethische Ansätze betonen, dass Fürsorge immer beziehungs-, macht- und strukturgebunden ist und fragen danach, wie aufmerksam Bedürfnisse wahrgenommen, wie Verantwortung übernommen und wie Rückmeldungen der Sorge-Empfangenden ernst genommen werden (vgl. Tronto 1993; Conradi 2001; zusammenfassend Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Entscheidend ist daher nicht, *ob* Fürsorge stattfindet – das ist in diesem Feld unvermeidbar –, sondern *wie* sie gestaltet wird (vgl. Falkenstörfer 2020b, S. 300-305).

Der Beitrag versteht Hilflosigkeit, Schutzlosigkeit und Fürsorge als zusammengehörige, spannungsreiche Trias, die jedoch vor allem im Licht des Spannungsfeldes von *Fürsorge und Selbstbestimmung* betrachtet wird. Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit werden nicht als Eigenschaften von Menschen mit komplexer Behinderung gedeutet, sondern als Ergebnis und Prüfstein gesellschaftlicher, institutioneller und professioneller Arrangements (vgl. Falkenstörfer & Seitzer 2021; Falkenstörfer & Zirfas 2021). Vor diesem Hintergrund orientiert sich der Beitrag an vier Leitfragen:



Leitfragen

Allgemeine begriffliche und theoretische Grundlagen

Hilflosigkeit, Schutzlosigkeit und Fürsorge sind Erfahrungen, die alle Menschen in unterschiedlicher Form kennen - nicht nur Menschen mit komplexer Behinderung (vgl. Schnell 2008; Burghardt et al. 2017). Im Alltag von Einrichtungen treten sie besonders deutlich hervor, betreffen als grundlegende Themen aber jede Lebensphase: Kindheit, Krankheit, Krisen und Alter (vgl. Falkenstörfer 2020b). Für den vorliegenden Beitrag werden sie jedoch vor allem als Begriffe verstanden, die das Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung markieren: Sie verweisen darauf, dass Autonomie und Teilhabe nicht voraussetzungslos sind, sondern auf Beziehungen, Unterstützung und Schutz angewiesen bleiben (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Im Folgenden werden drei Grundperspektiven skizziert:

Grundperspektiven (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b)

Zusammen machen diese Perspektiven nachvollziehbar, warum Fürsorge im Kontext komplexer Behinderungen nicht als Gegenpol, sondern als Bedingung und zugleich als Herausforderung von Selbstbestimmung verstanden werden muss.

Vulnerabilität und Abhängigkeit als anthropologische Grundannahmen

Kein Mensch ist unabhängig. Alle Menschen sind im Laufe des Lebens auf andere angewiesen – etwa bei Geburt, in Kindheit, Krankheit, Krisen oder im Alter (vgl. Schnell 2008; Falkenstörfer 2020b). Diese Angewiesenheit verweist auf eine grundlegende Verletzlichkeit: Menschen können körperlich, seelisch und sozial verletzt werden. Philosophische und pädagogische Ansätze sprechen deshalb von *Vulnerabilität als menschlicher Grundkategorie*, nicht als Ausnahmezustand (vgl. Burghardt et al. 2017; Dederich & Zirfas 2022; Falkenstörfer 2020b).

Für die Praxis ist wichtig: Abhängigkeit ist nicht das Gegenteil von Autonomie. Autonomie wird oft erst durch verlässliche Beziehungen, Unterstützung und Schutz möglich (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b). Menschen handeln nicht *trotz* Sorgebeziehungen, sondern *durch* sie – etwa wenn jemand nur mit Assistenz das Haus verlassen oder einen Arzttermin bewältigen kann. Sorge und Selbstsorge sind grundlegende Formen des In-der-Welt-Seins; Fürsorge im engeren Sinne kann als in Handeln übersetzte Selbstsorge verstanden werden, die für alle Menschen lebenswichtig ist (vgl. Schnell 2008; Benner, Staudacher & Wengenroth 2017; Falkenstörfer 2018). Damit ist das Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung nicht als Ausnahme, sondern als Normalfall menschlichen Lebens zu begreifen – und im Kontext komplexer Behinderungen in besonderer Weise verdichtet.

Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit als relationale Phänomene

Hilflosigkeit meint Situationen, in denen Menschen Anforderungen nicht aus eigener Kraft bewältigen können und ihre Handlungsmöglichkeiten eingeschränkt sind (vgl. Falkenstörfer 2020b). Das kann vorübergehend sein – etwa nach einer Operation oder in einer akuten Krise – oder dauerhaft – wie bei Menschen mit komplexer Behinderung – bestehen. Sie bedeutet nicht, dass jemand „gar nichts kann", sondern dass vorhandene Fähigkeiten und Ressourcen nicht ausreichen, um eine Situation allein zu gestalten.

Hilflosigkeit ist kein rein persönliches Problem, sondern entsteht im Zusammenspiel individueller Voraussetzungen mit sozialen, institutionellen und materiellen Bedingungen. Menschen werden nicht nur deshalb hilflos, weil sie etwas nicht können, sondern auch, weil Unterstützung fehlt, Strukturen unzugänglich sind oder Machtverhältnisse ihre Handlungsspielräume begrenzen (vgl. Falkenstörfer & Zirfas 2021). Ein Beispiel: Eine Person kann ihren Rollstuhl selbst fahren, aber die Türen sind so schwer, dass sie die Räume nicht ohne Hilfe wechseln kann. Die Hilflosigkeit entsteht hier vor allem durch Umweltbedingungen. In dieser Perspektive wird sichtbar, dass

„Selbstständigkeit“ nicht nur eine Eigenschaft einer Person ist, sondern auch eine Frage von *Rahmenbedingungen*, die Selbstbestimmung ermöglichen oder behindern.

Schutzlosigkeit beschreibt Situationen, in denen auf Hilflosigkeit nicht angemessen reagiert wird. Sie entsteht, wenn notwendige Fürsorge, Assistenz oder Schutz fehlen, instabil sind oder in Bevormundung, Kontrolle oder Gewalt umschlagen (vgl. Falkenstörfer & Zirfas 2021; Falkenstörfer 2024a). Schutzlosigkeit kann offen auftreten – in Form von Vernachlässigung oder Gewalt – oder subtil, wenn Bedürfnisse routiniert übergangen werden, Beteiligung fehlt oder Abläufe so starr organisiert sind, dass individuelle Besonderheiten keinen Raum haben (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Genau hier verdichtet sich das Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung:

> Schutz und Unterstützung sind notwendig – aber sie müssen so gestaltet werden, dass sie Beteiligung, Rechte und Handlungsspielräume nicht ersetzen, sondern stärken.

Fürsorge als ethische, politische und existenzielle Kategorie

Fürsorge kann *als tätige Zuwendung zu einem Menschen* beschrieben werden, der auf Unterstützung angewiesen ist. Sie umfasst konkrete Handlungen wie Pflegen, Begleiten, Unterstützen oder stellvertretendes Entscheiden sowie eine Haltung der Aufmerksamkeit, des Respekts und der Verantwortungsübernahme (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b). Ohne Sorgebeziehungen wäre menschliches Leben nicht möglich; jede Person ist im Laufe des Lebens sowohl Sorge-Gebende als auch Sorge-Empfangende (vgl. Schnell 2008; Burghardt et al. 2017; Falkenstörfer 2020b).

Fürsorge ist damit nicht nur eine Praxis für andere, sondern eine grundlegende soziale Bedingung, innerhalb derer Selbstbestimmung überhaupt erst Gestalt annehmen kann.

Care-ethische Ansätze – etwa Joan Trontos Modell der *engagierten Sorge* – beschreiben Fürsorge als Prozess: Bedürfnisse wahrnehmen, Verantwortung übernehmen, konkrete Unterstützung leisten und Rückmeldungen der Sorge-Empfangenden ernst nehmen (vgl. Tronto 1993; Conradi 2001; Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b). Für die Praxis bedeutet das: Fürsorge beginnt schon damit, wie Bedürfnisse gesehen und gedeutet werden, und reicht bis zur Frage, wie die betroffene Person eine Situation erlebt.

Fürsorgebeziehungen sind immer asymmetrisch. Die fürsorgende Person hat mehr Wissen, mehr Handlungsspielräume und mehr Entscheidungsmacht. Diese Macht ist der Fürsorge inhärent und wird dort problematisch, wo sie unreflektiert, rein routiniert oder vor allem im Interesse der Organisation eingesetzt wird (vgl.

Falkenstörfer 2020b). Gleichzeitig ist Fürsorge auch eine politische Kategorie: An ihr zeigt sich, wessen Bedürfnisse in einer Gesellschaft wahrgenommen, ernst genommen und organisiert werden (vgl. Care-Manifest 2013; Falkenstörfer 2020b). Damit wird Fürsorge zum Drehgelenk: Sie ist unverzichtbar – und zugleich der Punkt, an dem sich entscheidet, ob Selbstbestimmung im Alltag von Unterstützung und Abhängigkeit konkret werden kann.

Hilflosigkeit, Schutzlosigkeit und Fürsorge im Kontext komplexer Behinderungen

Für Menschen mit komplexer Behinderung sind Erfahrungen von Angewiesenheit, Verletzlichkeit und Abhängigkeit keine randständigen Themen, sondern prägende Grundbedingungen ihres Lebens. Sie strukturieren den Alltag – von der Körperpflege über Ernährung bis hin zu Kommunikation, Mobilität und Beziehungsgestaltung (vgl. Falkenstörfer 2020a; Falkenstörfer 2020b). In diesem Sinne lässt sich ihr Leben als dauerhaftes Leben im Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung beschreiben: Sie sind auf intensive, kontinuierliche und verlässliche Fürsorge angewiesen – und zugleich darauf, dass diese Fürsorge so gestaltet ist, dass sie nicht zur Fremdbestimmung wird, sondern Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglicht.

Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit treten in diesem Kontext besonders deutlich hervor, weil Abhängigkeit hier nicht vorübergehend ist, sondern strukturell und lebenslang besteht. Gerade deshalb wird Fürsorge nicht nur zu einer praktischen Notwendigkeit, sondern zu einer zentralen ethischen und pädagogischen Herausforderung: Sie muss Schutz gewährleisten und zugleich Räume von Selbstbestimmung offenhalten.

Abhängigkeit und Vulnerabilität

Menschen mit komplexer Behinderung benötigen in vielen Bereichen des Alltags dauerhaft Unterstützung – etwa bei Körperpflege, Ernährung, Mobilität, Orientierung, Kommunikation oder Gesundheitsversorgung. Diese Abhängigkeit begleitet oft den gesamten Lebensverlauf und macht Vulnerabilität zu einer konkret gelebten Alltagserfahrung (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Verletzlichkeit ergibt sich dabei nicht nur aus individuellen Beeinträchtigungen, sondern aus dem Zusammenspiel persönlicher Voraussetzungen mit institutionellen, relationalen und sozialpolitischen Bedingungen (vgl. Dederich & Zirfas 2022; Falkenstörfer & Seitzer 2021). Viele Menschen mit komplexer Behinderung können

Bedürfnisse, Wünsche oder Grenzen nicht in konventionell sprachlicher Form äußern. Fachkräfte und Angehörige sind deshalb auf die Deutung von Körpersignalen, Mimik, Lautäußerungen und Verhaltensmustern angewiesen (vgl. Falkenstörfer 2020b; 2022c).

Dies verstärkt die ohnehin vorhandene Machtasymmetrie und erhöht das Risiko von Missverständnissen, unbeabsichtigter Bevormundung oder Übergriffen (vgl. Falkenstörfer & Seitzer 2021).

Gerade diese besondere Vulnerabilität macht eine reflektierte, dialogische und gemeinsam getragene Fürsorgepraxis unabdingbar.

Fürsorgebeziehungen als Alltagspraxis

Für viele Menschen mit komplexer Behinderung strukturieren Fürsorgebeziehungen den gesamten Alltag. Wer sie begleitet, entscheidet mit darüber, wie der Tagesablauf aussieht, wann gegessen, geschlafen oder pausiert wird, welche sozialen Kontakte möglich sind und welche Erfahrungen zugänglich werden (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Damit wird Fürsorge nicht nur zu einer Unterstützungsleistung, sondern zu einem *zentralen Gestaltungsrahmen ihres Lebens* – und damit auch zu einem entscheidenden Faktor für Selbstbestimmung.

Besonders deutlich wird dies in körpernahen Pflegesituationen. Hier sind Menschen oft vollständig auf andere angewiesen und körperlich exponiert. Entscheidungen über Tempo, Nähe, Intimität oder Pausen wirken direkt auf das Erleben der Person. Eine zugewandte und fachlich reflektierte Fürsorge kann Sicherheit, Verlässlichkeit und Vertrauen schaffen (vgl. Fröhlich 2014; Bienstein & Fröhlich 2016).

Umgekehrt kann eine unreflektierte, stark unter Zeitdruck stehende oder rein funktionale Praxis Schutzlosigkeit verstärken. Routinen, die sich vor allem an Effizienz orientieren, führen leicht dazu, dass Bedürfnisse übersehen oder Grenzen verletzt werden (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Damit sind Fürsorgebeziehungen ambivalent: Sie können Orte von Sicherheit, Anerkennung und Beziehung sein – aber auch Räume von Abhängigkeit, Fremdbestimmung und Verletzbarkeit.

Genau diese Ambivalenz bildet den Kern des Spannungsfeldes von Fürsorge und Selbstbestimmung.

Spannungsfelder von Fürsorge, Selbstbestimmung und Teilhabe

Selbstbestimmung, Autonomie und Teilhabe gelten als zentrale Leitideen moderner Behindertenpädagogik und Sozialpolitik. Für Menschen mit komplexer Be-

hinderung stellt sich jedoch die Frage, wie diese Ziele unter Bedingungen hoher Abhängigkeit und intensiver Fürsorge konkret umgesetzt werden können (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Einerseits gilt es, Fremdbestimmung zu vermeiden und Menschen so weit wie möglich an Entscheidungen zu beteiligen. Andererseits können sie ohne verlässliche Fürsorge ihre Rechte auf Teilhabe, Schutz und Selbstbestimmung faktisch nicht wahrnehmen. *Für sie ist Fürsorge häufig Voraussetzung von Selbstbestimmung, nicht ihr Gegenpol* (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Eine Essenssituation

Eine Person mit komplexer Behinderung wird beim Essen unterstützt. Sie kann nicht sprechen, reagiert aber mit Kopfbewegungen, veränderter Atmung und Lautäußerungen auf Geschmack, Konsistenz und Tempo. Die Fachkraft entscheidet, wann der nächste Löffel angeboten wird, wann eine Pause sinnvoll ist und wann die Mahlzeit beendet wird. Je nachdem, wie diese Signale wahrgenommen und gedeutet werden, kann die Situation beruhigend und würdevoll oder überfordernd und entwürdigend sein (vgl. Bienstein & Fröhlich 2016; Fröhlich 2014).

Hier wird deutlich: Selbstbestimmung muss im Kontext komplexer Behinderungen *relational gedacht* werden.

Sie entsteht nicht *gegen* Fürsorge, sondern *durch* eine Fürsorge, die aufmerksam, responsiv und dialogisch gestaltet ist (vgl. Falkenstörfer 2020b). Problematisch wird es dort, wo Fürsorge sich vor allem an Effizienz, Normen oder institutionellen Routinen orientiert und Unterstützung an Leistungsbilder oder Mitwirkungsbereitschaft gekoppelt wird (vgl. Falkenstörfer 2022a; 2023).

Für eine zukunftsweisende behindertenpädagogische Ethik bedeutet das:

> Fürsorge, Selbstbestimmung und Teilhabe müssen als zusammengehörige, aber spannungsreiche Begriffe gedacht und immer wieder neu ausbalanciert werden *(vgl. Falkenstörfer 2020b, S. 300–305).*

Diese Essensszene kann somit als exemplarischer Prüfstein dafür gelesen werden, dass Selbstbestimmung hier nicht als isolierte Entscheidung, sondern als *Qualität einer fürsorglichen Beziehung* entsteht.

Welche Chancen und Herausforderungen ergeben sich?

Das Leben von Menschen mit komplexer Behinderung ist eng mit den Strukturen der Eingliederungshilfe verwoben. In diesen Strukturen wird täglich ausgehandelt, wie Fürsorge gestaltet wird – und damit auch, wie viel Raum für Selbstbestimmung tatsächlich entsteht. Fürsorgebeziehungen eröffnen dabei erhebliche Chancen für Schutz, Lebensqualität und Teilhabe, bergen aber zugleich Risiken: vor allem durch Machtasymmetrien, historische Belastungen und gegenwärtige Effizienzlogiken (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Vor diesem Hintergrund lässt sich die Frage formulieren:
Unter welchen Bedingungen kann Fürsorge Selbstbestimmung ermöglichen – und unter welchen Bedingungen droht sie, sie zu begrenzen?

Potenziale für pädagogisches und pflegerisches Handeln

Reflektierte Fürsorgepraxis bietet erhebliche Chancen – sowohl für die einzelne Person als auch für Einrichtungen insgesamt. Sie dient nicht nur dem Schutz vor akuten Gefährdungen, sondern schafft Sicherheit, Orientierung, Beziehung und Alltagsstabilität. Aufmerksame, verlässliche und kontinuierliche Zuwendung kann körperliche, emotionale und soziale Risiken früh wahrnehmen und begrenzen. Schutz entsteht dabei weniger durch Kontrolle als durch Beziehungskontinuität, Präsenz und situative Sensibilität (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Gerade für Menschen, die sich kaum sprachlich äußern können, ist eine feinfühlige Wahrnehmung nonverbaler Signale zentral. Blickkontakt, Körperspannung, Lautäußerungen oder Rückzugsbewegungen geben Hinweise darauf, ob eine Situation als angenehm, überfordernd oder bedrohlich erlebt wird. *Reflektierte Fürsorge* richtet sich zudem nicht nur auf Funktionieren oder Überleben, sondern auf Wohlbefinden, emotionale Bedürfnisse und soziale Beziehungen. Sie ist *lebensermöglichend und welterschließend*, indem sie Erfahrungen von Anerkennung, Zugehörigkeit und Sinn eröffnet (vgl. Falkenstörfer 2020b, S. 301; Benner, Staudacher & Wengenroth 2017).

In diesem Sinne kann Fürsorge als *Voraussetzung praktischer Selbstbestimmung* verstanden werden: Eine verlässliche Fürsorgebeziehung ermöglicht es, als Person wahrgenommen zu werden – nicht nur als Pflegefall oder Leistungsempfänger*in. Viele Formen sozialer, kultureller und politischer Teilhabe sind ohne fürsorgliche Begleitung überhaupt nicht realisierbar. Assistenz, Unterstützung und Schutz schaffen erst die Voraussetzungen dafür, dass Teilhabe praktisch erfahrbar wird, etwa bei Bildungsangeboten, Freizeitaktivitäten oder medizinischen Entscheidungen (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Historische und aktuelle Deutungen von Fürsorge als Herausforderung

Die Entwicklung einer reflektierten Fürsorgepraxis ist historisch und politisch nicht voraussetzungslos. Historisch war Fürsorge häufig mit Kontrolle, Disziplinierung und Ausgrenzung verbunden; sie diente dazu, als abweichend, krank oder pflegebedürftig etikettierte Menschen zu ordnen oder aus dem gesellschaftlichen Leben auszuschließen. Die Geschichte erklärt, warum Fürsorge heute häufig skeptisch betrachtet wird - und warum Selbstbestimmung so stark betont wird. Gleichzeitig entsteht dadurch ein neues Spannungsfeld:

Aktuell wirken sozialpolitische Entwicklungen auf Fürsorgepraxis ein. Leistungs-, Aktivierungs- und Effizienzlogiken prägen viele Bereiche sozialer Dienstleistungen. Sorgearbeit wird häufig unsichtbar gemacht, unterfinanziert oder vor allem als Kostenfaktor betrachtet; Menschen, die dauerhaft auf Unterstützung angewiesen sind, geraten leicht in den Verdacht, *zu teuer* oder *belastend für das System* zu sein (vgl. Care-Manifest 2013; Falkenstörfer 2018).

Im Kontext des Bundesteilhabegesetzes zeigt sich dieses Spannungsfeld besonders deutlich: Der Paradigmenwechsel hin zu mehr Selbstbestimmung und Teilhabe ist notwendig, kann aber dazu führen, dass Pflege- und Schutzleistungen an den Rand gedrängt oder nur noch unter aktivierenden Logiken verhandelt werden (vgl. Falkenstörfer 2020a, S. 4-9; 2020b, S. 189-197, 266-276). Hilfen drohen stärker an Leistungsfähigkeit oder Mitwirkungsbereitschaft gekoppelt zu werden - mit gravierenden Folgen für Menschen mit komplexer Behinderung (vgl. Falkenstörfer 2022b).

> So entsteht ein zentrales Dilemma: Fürsorge ist unverzichtbar, wird aber sprachlich und symbolisch oft abgewertet – als paternalistisch oder „unmodern". In der Praxis findet sie täglich statt, wird aber selten explizit benannt, reflektiert oder fachlich gerahmt (vgl. Falkenstörfer 2018).

Wie solche strukturellen Spannungen ganz konkret in den Alltag hineinwirken, zeigt das im folgenden Abschnitt beschriebene Beispiel für eine morgendliche Pflegesituation.

Ethische und strukturelle Spannungen im Berufsalltag

Für Fachkräfte in der Eingliederungshilfe ergeben sich aus diesen Konstellationen spezifische Spannungen und Belastungen. Sie arbeiten in Beziehungen, die strukturell asymmetrisch und machtgeladen sind, und müssen täglich Entscheidungen über Pflegeabläufe, medizinische Maßnahmen oder Alltagsgestaltung treffen - oft ohne eindeutige Antwort auf die Frage, was im Moment richtig ist (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Diese Anforderungen geraten besonders dann in Spannung, wenn strukturelle Bedingungen ungünstig sind: Personalmangel, Zeitdruck, hohe Dokumentationsanforderungen oder häufige Wechsel im Team (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b).

Viele Fachkräfte erleben in diesem Kontext Gefühle von Hilflosigkeit, Überforderung oder moralischem Stress. Sie wissen, wie sie eigentlich handeln möchten - etwa mit mehr Zeit, Ruhe und Beziehungskontinuität -, können dies aber unter den gegebenen Bedingungen nicht umsetzen.

> Ein Beispiel: Eine Fachkraft weiß, dass eine Bewohnerin Zeit braucht, um sich auf die morgendliche Pflege einzustellen und dass Berührung mit Blickkontakt und ruhiger Ansprache angekündigt werden sollte. An einem Tag mit Personalmangel und Termindruck wird sie gedrängt, „schneller zu machen". Sie folgt der Anweisung, spürt die Unruhe der Bewohnerin und bleibt mit dem Gefühl zurück, der Situation nicht gerecht geworden zu sein – ein typischer Ausdruck struktureller Spannungen in fürsorglicher Praxis (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Voraussetzungen einer reflektierten Fürsorgepraxis

Reflektierte Fürsorge entsteht nicht von selbst und auch nicht allein aus guter Absicht. Sie ist eine professionelle, relationale und gesellschaftlich gerahmte Praxis, die bewusst gestaltet, regelmäßig überprüft und strukturell abgesichert werden muss (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b). Sie entsteht im Zusammenspiel von drei Blickrichtungen:

Dimensionen einer reflektierten Fürsorgepraxis In allen drei Dimensionen geht es darum, *Fürsorge so zu gestalten, dass sie Selbstbestimmung ermöglicht statt begrenzt.*

Perspektive auf Menschen mit komplexer Behinderung

Reflektierte Fürsorge beginnt mit der Frage, wie Menschen mit komplexer Behinderung wahrgenommen und angesprochen werden. Hilflosigkeit sollte nicht als individuelles Defizit gedeutet werden, sondern als Ausdruck einer Lebenslage, die durch Abhängigkeiten, Barrieren und begrenzte Handlungsmöglichkeiten geprägt ist (vgl. Falkenstörfer 2020b). Im Mittelpunkt steht daher weniger die Frage „Was kann die Person nicht?", sondern: „Welche Unterstützung braucht sie, um sicher leben, Beziehungen erfahren und teilhaben zu können?"

Fürsorge bedeutet hier, Bedürfnisse und Wünsche auch dann ernst zu nehmen, wenn sie nicht eindeutig oder sprachlich geäußert werden können. Nonverbale Ausdrucksformen – etwa Körperspannung, Atmung, Blickkontakt, Bewegungsimpulse, Lautäußerungen oder Rückzugsreaktionen – gewinnen besondere Bedeutung und erfordern Aufmerksamkeit, Zeit und gemeinsame Reflexion im Team (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Eine reflektierte Praxis zeichnet sich dadurch aus, dass solche Beobachtungen nicht vorschnell naturalisiert werden („so ist er halt"), sondern gemeinsam besprochen und mit situativen sowie strukturellen Bedingungen in Beziehung gesetzt werden (vgl. Falkenstörfer 2018). Auf diese Weise wird Fürsorge dialogischer und weniger stellvertretend-dominant.

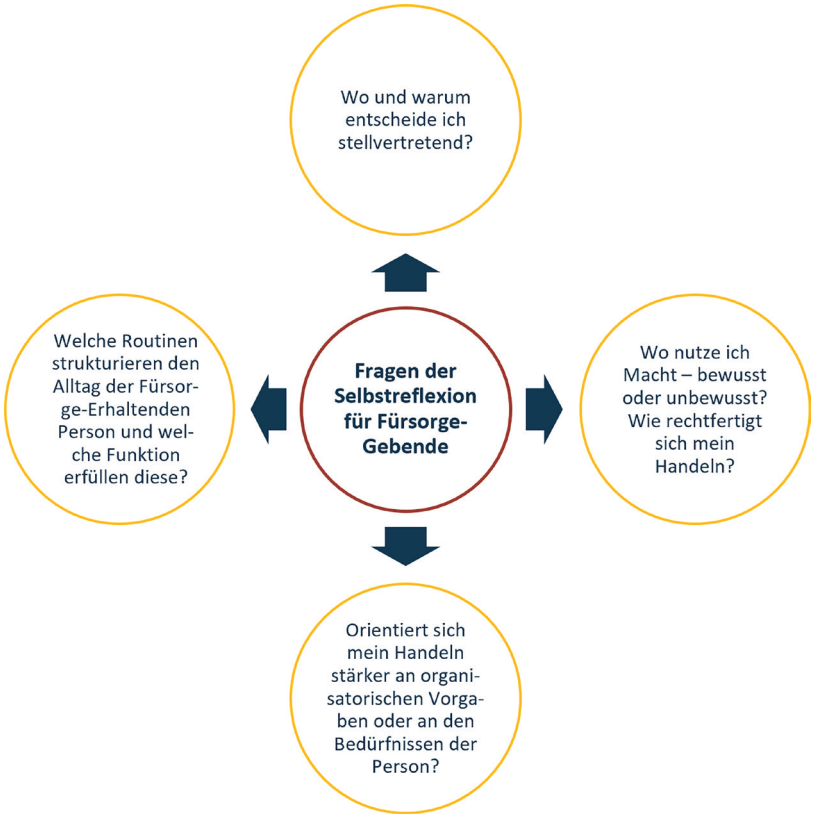
Ziel ist, Menschen mit komplexer Behinderung nicht primär als pflegebedürftig zu sehen, sondern als Personen mit Biografien, Vorlieben, Abneigungen und Rechten (vgl. Falkenstörfer 2020b). Gerade hierin liegt ein entscheidender Schritt, um Fürsorge und Selbstbestimmung miteinander zu verbinden: Selbstbestimmung zeigt sich hier nicht in autonomen Entscheidungen, sondern in der Qualität der Beziehungen und in der Art, wie Bedürfnisse wahrgenommen und beantwortet werden.

Perspektive auf Fürsorge-Gebende und Sorgebeziehungen

Reflektierte Fürsorge setzt ebenso einen bewussten Blick auf die Fürsorge-Gebenden voraus. Fachkräfte bewegen sich in strukturell asymmetrischen Beziehungen: Sie verfügen über mehr Wissen, mehr Handlungsspielräume und institutionell abgesicherte Macht. Diese Macht gehört zur Fürsorge dazu; sie kann nicht aufgehoben, aber verantwortlich gestaltet werden (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Eine zentrale Voraussetzung dafür ist Selbstreflexion (vgl. Falkenstörfer 2018). Dazu gehören Fragen wie:

Gefühle von Hilflosigkeit, Überforderung oder Schuld sind kein Zeichen professionellen Versagens, sondern Ausdruck der Komplexität fürsorglicher Be-



Zentrale Fragen zur Selbstreflexion für Fürsorge-Gebende

ziehungen. Werden sie nicht reflektiert, steigt die Gefahr unbewusster Machtausübung oder innerer Distanzierung (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Teamarbeit, Fallbesprechungen und Supervision sind deshalb zentrale Instrumente professioneller Fürsorge. Sie ermöglichen es, Verantwortung zu teilen, Deutungen abzugleichen und individuelle Überforderung zu begrenzen (vgl. Falkenstörfer 2018). Verantwortung liegt dabei nicht nur im Tun selbst, sondern schon darin, *wie Bedürfnisse erkannt, interpretiert und gewichtet werden* – Deutungen sollten als vorläufig verstanden und offen für Korrekturen bleiben (vgl. Conradi 2001; Falkenstörfer 2020b).

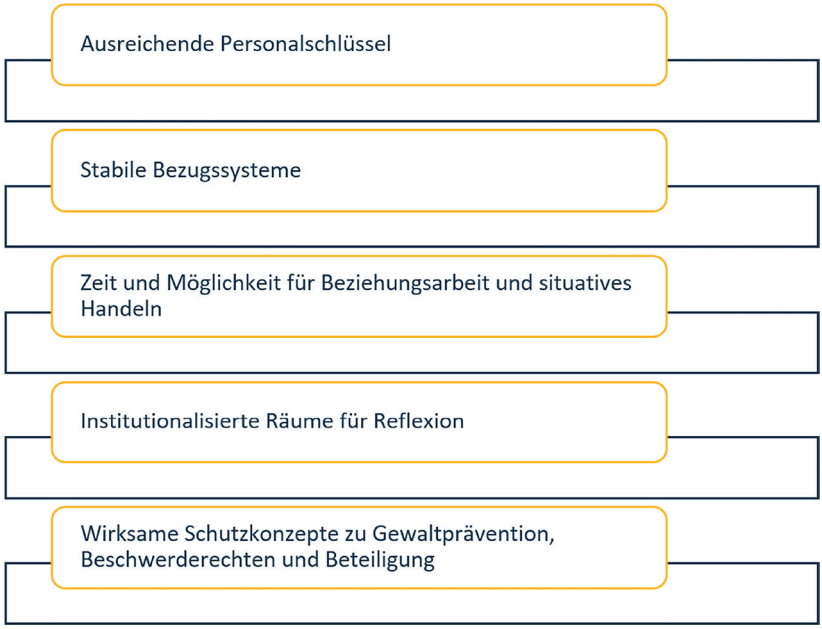
Ein Kernelement reflektierter Fürsorge ist die Einsicht, dass Macht immer vorhanden ist – und dass es Aufgabe der Professionellen ist, diese Macht transparent, kontrolliert und am Wohl der Person orientiert einzusetzen (vgl. Kohlen 2011; Falkenstörfer 2020b). Damit wird Fürsorge nicht paternalistisch, sondern verantwortlich und dialogisch.

Perspektive auf institutionelle und sozialpolitische Rahmenbedingungen

Individuelle Haltung und Beziehungsgestaltung stoßen an Grenzen, wenn die strukturellen Rahmenbedingungen reflektierte Fürsorge systematisch erschweren. Fürsorge ist keine private Angelegenheit einzelner Fachkräfte, sondern eine gesellschaftlich organisierte und institutionell gerahmte Praxis (vgl. Falkenstörfer 2020b).

Einrichtungen und Träger sind deshalb gefordert, Fürsorge explizit als Leitungsaufgabe zu benennen – und nicht nur in Kategorien von Effizienz, Leistung oder Wirtschaftlichkeit zu denken. Reflektierte Fürsorge braucht Zeit, Beziehungskontinuität und Verlässlichkeit – Ressourcen, die in vielen Arbeitskontexten knapp sind (vgl. Falkenstörfer 2018).

Zu notwendigen strukturellen Voraussetzungen gehören insbesondere:



Strukturelle Voraussetzungen (vgl. Falkenstörfer 2020b)

Solche Schutzkonzepte entfalten ihre Wirkung nur, wenn sie im Alltag gelebt, regelmäßig überprüft und gemeinsam weiterentwickelt werden – möglichst auch unter Einbezug von Menschen mit komplexer Behinderung.

Zugleich braucht reflektierte Fürsorge eine sozialpolitische Rahmung, die Sorgearbeit anerkennt und angemessen finanziert. Wird Fürsorge vor allem als

Kostenfaktor betrachtet, geraten Qualität, Zeit und Beziehungsgestaltung unter Druck (vgl. Care-Manifest 2013; Falkenstörfer 2018).

Im besten Fall werden Rechte auf Selbstbestimmung und Teilhabe konsequent zusammen mit einem Recht auf Fürsorge gedacht. Menschen mit komplexer Behinderung haben Anspruch auf Unterstützung, die sie vor Verletzung schützt, ihre Lebensqualität stärkt und ihre Person in ihrer Verletzlichkeit ernst nimmt (vgl. Falkenstörfer 2020b, S. 300-305).

Abschließende Perspektive

Hilflosigkeit, Schutzlosigkeit und Fürsorge verweisen im Leben von Menschen mit komplexer Behinderung auf grundlegende Fragen menschlicher Verletzlichkeit, Abhängigkeit und Verantwortung. Sie machen sichtbar, wie Gesellschaft, Institutionen und professionelle Praxis mit Vulnerabilität umgehen und wie ernst Rechte auf Schutz, Würde und Teilhabe tatsächlich genommen werden (vgl. Falkenstörfer 2020b; Falkenstörfer & Seitzer 2021; Falkenstörfer & Zirfas 2021).

Im Zentrum steht dabei kein Gegensatz zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung, sondern ein dauerhaftes Spannungsfeld. Für Menschen, die in hohem Maße auf andere angewiesen sind, ist Fürsorge häufig nicht Einschränkung, sondern Voraussetzung von Selbstbestimmung: Erst verlässliche Unterstützung, Schutz und Beziehungskontinuität eröffnen reale Handlungsspielräume und Möglichkeiten der Teilhabe (vgl. Falkenstörfer 2018; Falkenstörfer 2020b, S. 300-305).

Eine zukunftsfähige heil-, behinderten-, sonder- oder inklusionspädagogische Praxis kann dieses Spannungsfeld nicht auflösen, sondern muss es bewusst gestalten.

Damit wird Fürsorge nicht paternalistisch, sondern beziehungsorientiert, verantwortungsvoll und teilhabeermöglichend. Sie verbindet Schutz und Unterstützung mit größtmöglicher Beteiligung und Anerkennung der Person in ihrer Verletzlichkeit.

In diesem Sinne ist *reflektierte Fürsorge* keine Alternative zur Selbstbestimmung, sondern deren ethische und praktische Grundlage – insbesondere für Menschen mit komplexer Behinderung, deren Leben dauerhaft von Abhängigkeit geprägt ist (vgl. Falkenstörfer 2020b, S. 300-305).

Literatur

Benner, P., Staudacher, D. & Wengenroth, M. (2017): Stufen zur Pflegekompetenz. Bern: Hogrefe.

Bienstein, C. & Fröhlich, A. (2016): Basale Stimulation in der Pflege. Grundlagen – Praxis – Weiterentwicklung. Bern: Hogrefe.

Burghardt, D., Dederich, M., Dziabel, N., Höhne, T., Lohwasser, D., Stöhr, R. & Zirfas, J. (2017): Vul-

nerabilität. Pädagogische Herausforderungen. Stuttgart: Kohlhammer.
Care-Manifest (2013): Care.Macht.Mehr. Von der Care-Krise zur Care-Gerechtigkeit. Feministische Studien, 31(2), S. 324–326. https://doi.org/10.1515/fs-2013-0213 [Zugriff am 08.06.2026]
Conradi, E. (2001): Take care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Basel: Schwabe.
Dederich, M. & Zirfas, J. (Hgg.) (2022): Glossar der Vulnerabilität. Wiesbaden: Springer VS.
Falkenstörfer, S. & Seitzer, P. (2021): Schutzlosigkeit. In: Dederich, M. & Zirfas, J. (Hgg.): Glossar der Vulnerabilität. Wiesbaden: Springer VS, S. 381–394.
Falkenstörfer, S. & Zirfas, J. (2021): Hilflosigkeit. In: Dederich, M. & Zirfas, J. (Hgg.): Glossar der Vulnerabilität. Wiesbaden: Springer VS, S. 213–224.
Falkenstörfer, S. (2018): Fürsorge – Alltag in der Praxis – ein blinder Fleck in der Theorie. In: Lamers, W. (Hg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur. Oberhausen: Athena, S. 167–180 (Impulse, Bd. 3).
Falkenstörfer, S. (2020a): Implizite Behinderungsvorstellungen und Menschenbilder im BTHG. Mögliche Auswirkungen des neuen Bundesteilhabegesetzes (BTHG) auf Menschen mit komplexen Behinderungen. Teilhabe, 59(1), S. 4–9.
Falkenstörfer, S. (2020b): Zur Relevanz der Fürsorge in Geschichte und Gegenwart. Eine Analyse im Kontext komplexer Behinderungen. Wiesbaden: Springer VS.
Falkenstörfer, S. (2022a): Für-Sorge. Verantwortung und Sorge für Menschen mit (komplexen) Behinderungen. Menschen, 45(1), S. 25–30.
Falkenstörfer, S. (2022b): Vom Recht auf Teilhabe zu der Pflicht teilzuhaben – Ein verhängnisvoller Wandel, nicht nur für Menschen mit komplexen Behinderungen. In: Fränkel, S., Grünke, M., Hennemann, T., Hövel, D. C., Melzer, C. & Ziemen, K. (Hgg.): Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, S. 52–57 (Perspektiven sonderpädagogischer Forschung).
Falkenstörfer, S. (2022c): Körpergespräche mit Menschen mit behinderten Körpern. Eine kritische Gegenwartsbeobachtung. Menschen, 45(6), S. 21–24.
Falkenstörfer, S. (2023): Teilhabe und Inklusion für Menschen mit komplexen Behinderungen – ein Spannungsfeld zwischen Recht, Anspruch und Abhängigkeit. In: Friebe, S. & Thoma, B. (Hgg.): Inklusion und Partizipation gelingen! Über erfolgreiche Konzepte und inspirierende Menschen. Tagungsband zur 25. Fachtagung der Fachschule für Sozialwesen. Mosbach: Bildungs-Akademie Johannes-Diakonie, S. 60–67.
Falkenstörfer, S. (2024a): Assistierter Suizid im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge. Wenn Selbstverantwortlichkeit und verbale Kommunikation eingeschränkt sind und Fürsorge sich in ein „Erlösen durch Todbringen“ wandeln soll, steigt das Risiko für willkürliches Handeln Dritter. CBP-Spezial, 14, S. 12–14.
Falkenstörfer, S. (2024b): Perspektiven auf die Beziehungsgestaltung in der Heilpädagogik im Spannungsfeld von Fürsorge, pädagogischer Verantwortung, Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe. heilpädagogik.de, 39(4), S. 24–28.
Fröhlich, A. (2014): Basales Leben. Menschen mit schwersten Behinderungen begleiten. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
Kohlen, H. (2011): Care-Praxis und Gerechtigkeit. Das konkrete Andere in Medizin und Pflege. In: Dederich, M. & Schnell, M. W. (Hgg.): Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Bielefeld: transcript, S. 217–231.
Schnell, M. W. (2008): Ethik als Schutzbereich. Bern: Huber.
Tronto, J. C. (1993): Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care. New York: Routledge.

Bildnachweis

S. 18 Titelbild: Fürsorge – Caring – © KI generiert

Herausforderungen in der medizinischen Akutversorgung von Menschen mit komplexer Behinderung

Norbert Bohnert | Peter Martin | Natalie Weber-Böhm

Wie ist es um die akutmedizinische Versorgung von Menschen mit komplexer Behinderung in Deutschland bestellt? – Je nachdem, aus welchem Blickwinkel die Thematik betrachtet wird, wird man sicher unterschiedliche Antworten auf diese Frage erhalten.

Strukturen und Entwicklungen der medizinischen Versorgung

Aus politischer Sicht mag sich in den vergangenen Jahren eine deutliche Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit (komplexer) Behinderung ergeben haben. Einen wesentlichen Beitrag hierzu leisten die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB), die ein ambulantes Versorgungsangebot darstellen. Ihre gesetzliche Verankerung konnte nach jahrzehntelangen Bemühungen auf unterschiedlichsten Ebenen schließlich im Jahr 2015 erreicht werden.

Erläuternd ist anzumerken, dass es bis in die 2010er-Jahre hinein keine spezialisierte ambulante Versorgungsstruktur für Erwachsene mit komplexer Behinderung gab, die mit den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) für Kinder und Jugendliche vergleichbar gewesen wäre. In der Folge entfiel mit dem Übergang ins Erwachsenenalter häufig eine koordinierte interdisziplinäre Versorgung, obwohl gerade diese bei diesen Patient*innen dringend erforderlich ist – insbesondere, da

Multimorbidität, Kommunikations- und Mobilitätseinschränkungen häufig über die Lebensspanne hinweg zunehmen (vgl. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen 2023; Wellkamp et al. 2023).

Bereits in den Jahren zuvor wiesen Studien und Fachberichte auf teilweise erhebliche Zugangsbarrieren zur Regelversorgung hin. Als Gründe wurden unter anderem fehlende Barrierefreiheit, Zeitmangel in Arztpraxen und letztlich auch eine unzureichende Erfahrung im Umgang mit komplexen Behinderungen genannt (vgl. Wellkamp et al. 2023).

Als Wendepunkt kann die Einführung des § 119c SGB V im Jahr 2015 betrachtet werden, mit dem erstmals eine eindeutige gesetzliche Grundlage für Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) geschaffen wurde (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz 2015).

Das Ziel bestand darin, eine interdisziplinäre, ambulante, fachärztlich geleitete Versorgung für Erwachsene mit komplexer Behinderung zu etablieren und die Angebote der Regelversorgung zu ergänzen. Die MZEB sind damit ausdrücklich nicht als Ersatz für Haus- und Fachärzt*innen konzipiert (vgl. ebd.). Die Zahl der MZEB ist seither stetig gewachsen. Der Zuwachs und Ausbau der Zentren erfolgten allerdings regional sehr unterschiedlich. Von einer flächendeckenden Versorgung kann noch keine Rede seinDiese Schwierigkeiten und Unwägbarkeiten (vgl. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen 2023; Steeb 2022). Darüber hinaus haben sich einige stationäre Behandlungsangebote für Erwachsene mit komplexer Behinderung entwickelt. Verschiedene Kliniken haben sich bemüht, einen Schwerpunkt in diesem medizinischen Bereich zu schaffen. In den letzten Jahren setzt sich für diesen Bereich auch die Bezeichnung „Inklusive Medizin" durch, wenngleich dieser Begriff nicht unumstritten ist und nicht überall auf Zustimmung stößt, da er teils als Etikett für Sonderstrukturen kritisiert wird und zugleich begrifflich unscharf bleibt (vgl. Martin & Fellinger 2024).

Mit der Gründung der Universitätsklinik für Inklusive Medizin in Bielefeld, der Einrichtung eines Lehrstuhls für die Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung und Teilhabebeschränkungen an der Universität Augsburg sowie der Einführung des klinischen Wahlpflichtfachs „Medizin für Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung" an der Universität Freiburg hat dieser Bereich der Medizin auch im akademischen Kontext Fuß gefasst.

Aus der Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen sind all diese Fortschritte und positiven Entwicklungen jedoch oft eher ein „Tropfen auf den heißen Stein" als ein „Durchbruch". Auch Ärzt*innen, die sich auf die Behandlung von Menschen mit komplexer Behinderung konzentrieren, also die sich der „Inklusiven Medizin" widmen, beurteilen die Situation oft skeptischer. In den Sprechstunden

der MZEB oder bei der Anamneseerhebung in spezialisierten Kliniken werden immer wieder Begebenheiten zur Sprache gebracht, die unverständlich sind und betroffen machen.

Dazu gehören verzögerte Diagnostik und Therapie sowie Situationen, in denen Menschen schweres Leid widerfährt oder in denen es sogar zu Todesfällen kommt, die retrospektiv betrachtet vermeidbar gewesen wären. Warum dies (immer noch) so ist, dieser Frage wollen wir hier nachgehen. Dabei beziehen wir uns auch und vor allem auf unsere tägliche Erfahrung in unserem MZEB und in unserer Klinik für Menschen mit komplexer Behinderung. Die sicherlich sehr vielschichtige Problematik soll zunächst anhand der Geschichte eines Patienten umrissen werden, die uns im Herbst 2025 sehr bewegt und beschäftigt hat.

Fallbeispiel zur Veranschaulichung der Versorgungsproblematik

Es geht um einen jungen Mann Mitte 20, der in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe lebte. Neben einer geistigen Behinderung litt er an einer spastischen Tetraparese im Sinne einer Zerebralparese. Er verfügte über keine aktive Verbalsprache und litt zusätzlich unter einer schwer behandelbaren Epilepsie. Besonders belastend waren die häufigen Episoden mit heftigem Erbrechen, die zu Aspirationen und schweren, langwierigen Lungenentzündungen führten. Sein Allgemeinzustand verschlechterte sich zunehmend.

Ein Zusammenhang mit dem Anfallsgeschehen wurde diskutiert, wir gingen jedoch davon aus, dass die Erbrechensepisoden überwiegend auf eine Hiatushernie zurückzuführen waren. Dabei verlagern sich Teile des Magens durch das Zwerchfell in den Brustraum, was zu Reflux führt. Der Patient wurde bereits über eine Magensonde ernährt. Aufgrund des häufigen Erbrechens musste die Flussrate stark reduziert werden, sodass die Nahrungszufuhr nahezu kontinuierlich erfolgen musste. Dennoch war die Kalorienzufuhr unzureichend und das Körpergewicht grenzwertig niedrig.

Wir nahmen Kontakt mit der Chirurgie und der Gastroenterologie des zuständigen Allgemeinkrankenhauses auf. Während die Chirurgie eine Operation zur Behebung der Hernie und zur Verhinderung des Refluxes empfahl, sah die Gastroenterologie keine Indikation dafür. Erschwerend kam hinzu, dass die Mutter und gesetzliche Betreuerin nicht vor Ort lebte. Aufklärungsgespräche mussten daher telefonisch erfolgen, wodurch es schwierig war, ihre Vorbehalte auszuräumen. Die Operation erfolgte daher erst nach Wochen bzw. Monaten.

Die Chirurgie knüpfte die Durchführung der Operation an eine 24-Stunden-Betreuung und die postoperative Weiterbehandlung in unserer spezialisierten Klinik,

da man im Allgemeinkrankenhaus den besonderen Bedürfnissen nicht gerecht werden konnte. Eine Betreuung konnte durch Mitarbeitende der Wohngruppe teilweise sichergestellt werden. Nach der Verlegung in unsere Klinik verlief die Behandlung erfolgreich: Das Erbrechen und die Anfallssituation besserten sich deutlich.

Im Herbst 2025 kam es erneut zu einer Verschlechterung mit vermehrten Anfällen und fieberhaften Atemwegsinfekten. Nach einer kurzen stationären Stabilisierung im Allgemeinkrankenhaus wurde der Patient ohne nachhaltige Besserung in die Wohngruppe entlassen. Es kam erneut zu Fieber und einer instabilen Anfallssituation. Die Mitarbeitenden kontaktierten uns mit der Frage nach dem weiteren Vorgehen, da die Informationslage zunächst unübersichtlich war.

Die internistischen Kolleg*innen hatten bei Verschlechterung eine Wiederaufnahme vorgesehen. Wir empfahlen daher die Kontaktaufnahme zur Hausärztin bzw. zum Notdienst und hielten eine erneute stationäre Einweisung für sinnvoll. Die Hausärztin übergab die Behandlung jedoch an das Palliativteam. Dies erschien uns nicht nachvollziehbar, da zuvor eine Wiederaufnahmeoption bestanden hatte und in der Vergangenheit bereits Stabilisierungen möglich gewesen waren. Wir hielten die Erholungschancen, etwa durch eine Anpassung der antibiotischen Therapie, weiterhin für gut.

Der Kollege des Palliativteams hatte bereits eine Morphintherapie begonnen und zeigte sich überrascht über unsere Einschätzung. Es wurde eine ethische Fallkonferenz vereinbart. Dort wurde festgelegt, die Behandlung im häuslichen Umfeld mit palliativmedizinischer Unterstützung fortzuführen und eine erneute Krankenhausbehandlung nicht grundsätzlich auszuschließen. Diese sollte ausschließlich in unserer spezialisierten Klinik erfolgen. Die Gabe von intravenösen Antibiotika wurde ausgeschlossen, die enterale Gabe über die Sonde blieb möglich. Intensivmedizinische Maßnahmen wurden abgelehnt.

Durch Zurückstellung anderer Patienten wurde eine kurzfristige Aufnahme in unserer Klinik ermöglicht. Die antibiotische Therapie und das intensivierte Sekretmanagement zeigten Wirkung. Die Morphingabe konnte reduziert und schließlich abgesetzt werden. Der Allgemeinzustand und die Anfallssituation des Patienten besserten sich, sodass er entlassen werden konnte. Zunächst stabilisierte sich sein Zustand weiter, doch wenige Monate später verstarb er nach erneuter Verschlechterung. Eine weitere Stabilisierung war trotz der vereinbarten Maßnahmen nicht möglich. Er konnte jedoch in vertrauter Umgebung bleiben und wurde durch das Palliativteam begleitet.

In diesem Fallbeispiel drängen sich unweigerlich eine Reihe von Fragen auf: Wurde der Patient zu irgendeinem Zeitpunkt nicht angemessen oder gar falsch behandelt? Hätte die Operation früher erfolgen müssen? Wäre bei der erneuten

Verschlechterung eine konsequentere stationäre Behandlung angezeigt gewesen? War die frühzeitige Einbindung des Palliativteams gerechtfertigt – oder hätte sie den weiteren kurativen Verlauf eingeschränkt? Und schließlich: Hätte der Krankheitsverlauf insgesamt beeinflusst oder das Versterben des Patienten verhindert werden können?

Diese Fragen lassen sich jedoch nicht eindeutig beantworten. Zu vielschichtig sind die medizinischen, strukturellen und kommunikativen Einflussfaktoren, die in diesem Fall zusammengewirkt haben. Unterschiedliche fachliche Einschätzungen, begrenzte Informationslagen, ethische Abwägungen sowie die komplexe gesundheitliche Ausgangssituation des Patienten führen dazu, dass retrospektive Bewertungen zwangsläufig mit Unsicherheiten behaftet bleiben. Der Fall verweist somit weniger auf eindeutige Fehlentscheidungen als auf strukturelle und systemische Herausforderungen in der Versorgung, die im Folgenden näher betrachtet werden.

Zentrale Herausforderungen in der akutmedizinischen Versorgung

Kommunikation und Koordination zwischen den Akteuren

Aus unserer Sicht zeigt dieses Beispiel sehr deutlich, mit welchen Schwierigkeiten Patient*innen, ihre Angehörigen und die Behandler*innen im Alltag konfrontiert sind, wenn es darum geht, den akut verschlechterten Gesundheitszustand eines Menschen mit komplexer Behinderung einzuschätzen und angemessene Maßnahmen einzuleiten.

Einerseits zeigte sich die Unsicherheit des Betreuungsteams in der Einrichtung im Umgang mit dem verschlechterten Gesundheitszustand des jungen Mannes („Wie ist in einem solchen Fall zu verfahren?“). Diese Unsicherheit ist nachvollziehbar, da sich die Einrichtungen oft in erster Linie der pädagogischen Arbeit und der Begleitung, Unterstützung und Förderung der Menschen im Alltag verpflichtet sehen. Die Beurteilung und Behandlung somatischer Beschwerden werden in diesem Zusammenhang oft als schwierig und kaum leistbar wahrgenommen.

Ein weiterer Aspekt betrifft die ambulante allgemeinmedizinische bzw. hausärztliche Versorgung, die von den Kolleg*innen im Alltag oft mit großem Einsatz und unter großer Mühe bewältigt wird. Trotzdem stoßen sie durch die Vielzahl der täglichen Anforderungen in ihren Praxen an ihre Grenzen.

Eine andere Schwierigkeit zeigt sich bei Betrachtung der Krankengeschichte des Patienten, in der unterschiedliche Disziplinen zu einer sehr unterschiedlichen Einschätzung der Situation und der sich daraus ableitenden Maßnahmen kamen.

Dies wurde sicherlich dadurch erschwert, dass der Patient sich selbst nicht verbal zu seinen Wünschen und Vorstellungen äußern konnte. Auch seine gesetzliche Vertreterin sah sich mit verschiedenen Schwierigkeiten konfrontiert, als sie sich ein Bild von der Situation machte und die unterschiedlichen Einschätzungen der hinzugezogenen Ärzt*innen in ihre Entscheidung im Interesse des Patienten einbezog.

Diese Schwierigkeiten und Unwägbarkeiten sind keinesfalls vereinzelte Erfahrungen. Sie treten mit Regelmäßigkeit auf und prägen den Alltag der medizinischen Betreuung in gewisser Weise.

Letztlich mündet all dies oft in die Fragen „Was soll man da machen?“ bzw. „Soll man da noch was machen?“ Bei diesen Fragen schwingt augenscheinlich Ratlosigkeit mit, aber auch die Überlegung und Sorge, ein „Leiden“, das sich im Zuge gesundheitlicher Schwierigkeiten entwickelt oder verschlechtert, durch unsere Maßnahmen zu verstärken oder zu verlängern.

Diese Überlegung scheint dadurch mitbestimmt zu sein, dass wir den betroffenen Patienten als einen Menschen wahrnehmen, dessen Alltag oft über viele Jahre hinweg durch Entwicklungen und Erfahrungen geprägt ist, auf die eigentlich dauerhaft die Kriterien einer palliativmedizinischen Situation angewandt werden können. Kurz gesagt: Wie ist mit der Frage nach notwendigen und sinnvollen Maßnahmen bei einem Menschen umzugehen, dessen Situation sein ganzes Leben lang praktisch als „palliativ“ betrachtet werden kann?

Qualifikations- und Kompetenzfragen

Die hier skizzierten Schwierigkeiten betreffen einerseits die Frage nach der Qualifikation der Menschen, die im Alltag für die Betreuung und Begleitung des Betroffenen verantwortlich sind. Genügen neben den pädagogischen Fähigkeiten die medizinischen Kenntnisse und pflegerischen Erfahrungen, um Situationen gerecht zu werden, in denen sich der körperliche Zustand des Betroffenen akut oder im Laufe seines Lebens chronisch verschlechtert?

Diese Einschränkungen können einerseits durch Erkrankungen bedingt sein, die beispielsweise regelhaft bei bestimmten mit neuronalen Entwicklungsstörungen assoziierten genetischen Syndromen vorkommen. Andererseits können auch in frühester Kindheit erworbene Schädigungen des zentralen Nervensystems für Behinderungen verantwortlich sein. Sie können sich beispielsweise durch Einschränkungen des Bewegungsapparats manifestieren, die sich im Laufe der Zeit noch verschlechtern. Zu denken ist hier etwa an muskuloskelettale Schmerzen

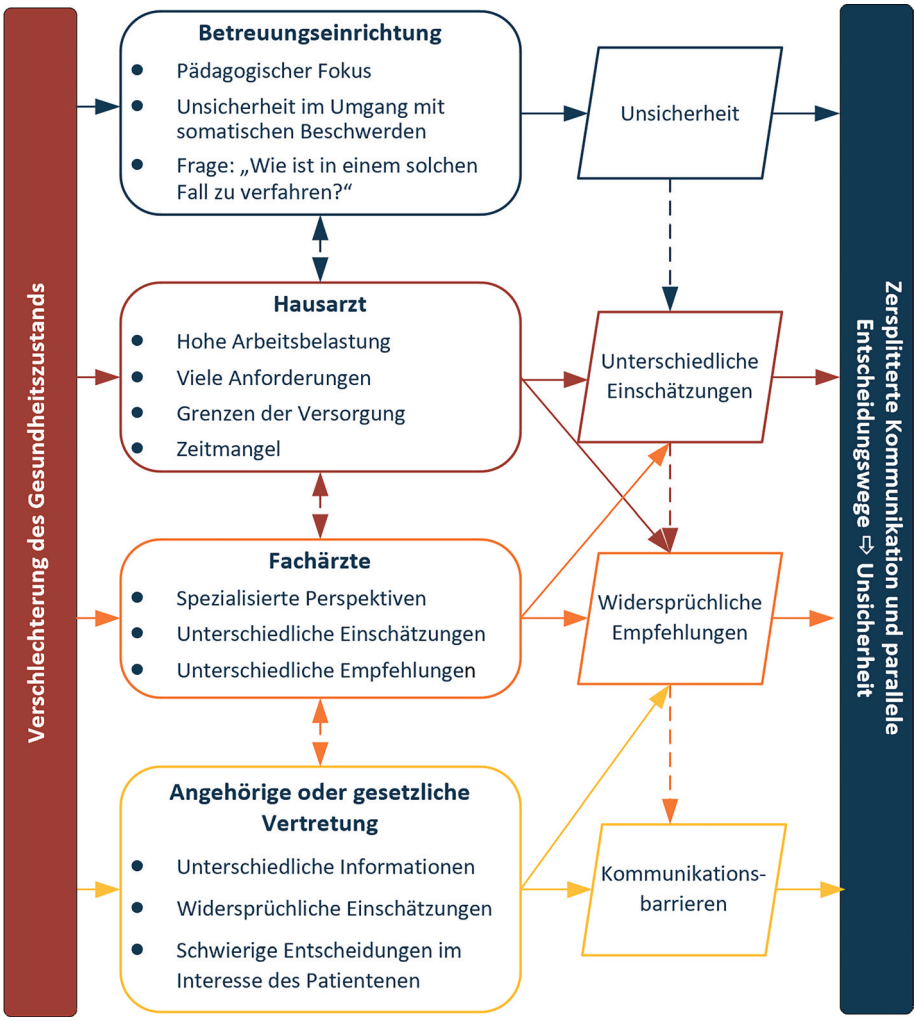
oder Schluckstörungen im Zusammenhang mit einer Zerebralparese, ebenso an Einschränkungen der Lungenfunktion durch Thoraxdeformitäten bei Skoliosen. Auch kommt es nicht selten vor, dass körperliche Beschwerden zunehmend einer besonderen Überwachung und Beurteilung bedürfen. Dies kann dazu führen, dass neben die pädagogische Förderung und Unterstützung eine besondere pflegerische Unterstützung tritt oder diese gar in den Vordergrund rückt. Obwohl im Berufsbild der Heilerziehungspflege beispielsweise Kompetenzen vermittelt werden, die diesen Sachverhalten gerecht werden sollen, beklagen Mitarbeiter*innen in entsprechenden Einrichtungen immer wieder, dass sie insgesamt zu wenig Erfahrung und Routine in diesen Bereichen besitzen.

Umgekehrt beklagen Mitarbeiter*innen und Einrichtungen des Gesundheitssystems, wie beispielsweise Arztpraxen und Krankenhäuser, dass sie zwar über die nötige medizinische und pflegerische Erfahrung verfügen, jedoch wenig bis keine Erfahrung im Umgang mit Menschen mit komplexer Behinderung haben. Allzu oft werden Behinderung und Krankheit fälschlicherweise gleichgesetzt. Es wird vorausgesetzt und angenommen, dass der Alltag dieser Menschen unweigerlich von Leiden und Beschwerlichkeiten geprägt sein muss und dass dies zu einer gering ausgeprägten Lebensqualität führt.

Es darf sicherlich auch nicht unterschätzt werden, dass ein Gefühl der Unzulänglichkeit entsteht, wenn wir uns eingestehen müssen, dass es uns an Erfahrungen und Verständnis mangelt, wenn das Gegenüber nicht über verbalsprachliche Ausdrucksmöglichkeiten verfügt. Wir missdeuten kommunikative Bemühungen, die sich in Gestik und Mimik oder in scheinbar unartikulierten Lautgebungen manifestieren. Wir vergessen oft, dass Krankheitssymptome, insbesondere Schmerzen, zu großer Unsicherheit und einem Verhalten führen können, das wir als abwehrend oder aggressiv wahrnehmen. Wir vergessen, dass die Situation, in ein Krankenhaus zu kommen und sich einem diagnostischen und therapeutischen Prozess zu unterziehen, für viele Menschen unübersichtlich, irritierend und beängstigend ist. Auch dies kann zu Reaktionen führen, die wir als aggressiv deuten.

> Dies führt immer wieder zu der Einschätzung, dass der Mensch „nicht untersuchbar“ oder „nicht behandelbar“ sei. Dadurch unterbleiben möglicherweise notwendige diagnostische und therapeutische Maßnahmen. Hier gilt es, sich bewusst zu machen, dass durch diese Haltung möglicherweise Leid verlängert oder gar ein Leben verkürzt wird.

Die nachfolgende Grafik fasst die zentralen Herausforderungen in der akutmedizinischen Versorgung nochmals zusammen:



Herausforderungen in der akutmedizinischen Versorgung

Gesundheitliche Risiken und strukturelle Defizite

Lassen sich diese „empirischen“ Alltagserfahrungen auch in wissenschaftlichen Betrachtungen wiederfinden und belegen? Wie ist beispielsweise das Krankheitsrisiko von Menschen mit komplexer Behinderung einzuschätzen? Wie steht es z. B. um ihre Gesundheit oder Lebenserwartung? Welche Barrieren bestehen beim Zugang zur medizinischen Versorgung? ...?

Gesundheitliche Situation und erhöhte Mortalität

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung leiden Menschen mit komplexer Behinderung häufiger unter körperlichen und seelischen Erkrankungen und weisen eine niedrigere Lebenserwartung auf (vgl. Hassler 2014). Gleichzeitig zeigt sich eine deutlich erhöhte Mortalität: In England lag die Gesamtmortalität bei Erwachsenen mit komplexer Behinderung etwa drei- bis fünfmal höher als bei Menschen ohne Behinderung. Ein erheblicher Anteil dieser Todesfälle wäre durch eine angemessene medizinische Versorgung prinzipiell vermeidbar gewesen (vgl. Hosking et al. 2016). Auch Studien zu Menschen mit moderater bis schwerer intellektueller Behinderung belegen deutlich erhöhte standardisierte Mortalitätsraten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (vgl. Van Schrojenstein et al. 2008).

Multimorbidität

Erwachsene mit komplexer Behinderung weisen eine deutlich höhere Multimorbidität auf als Menschen ohne Behinderung. Mehr als zwei Drittel von ihnen leben mit mindestens zwei zusätzlichen körperlichen oder psychischen Erkrankungen, deutlich mehr als in der Vergleichsgruppe von Menschen ohne Behinderung (vgl. Cooper et al. 2015). Dazu zählen insbesondere Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, Atemwegserkrankungen, Stoffwechselstörungen, neurologische Erkrankungen sowie psychische Gesundheitsprobleme.

Barrieren im Zugang zur medizinischen Versorgung

Barrieren im Zugang zur medizinischen Versorgung beeinflussen den Krankheitsverlauf erheblich. Menschen mit komplexer Behinderung haben häufig erschwerten Zugang zu Vorsorgeuntersuchungen und diagnostischen Maßnahmen. Dies führt zu späteren Diagnosen, versäumter Prävention und insgesamt schlechteren Behandlungsergebnissen (vgl. Ali et al. 2013; Wellkamp et al. 2023).

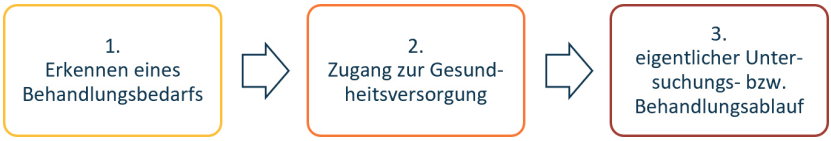
Geringere Teilnahme an Vorsorgeprogrammen

Die Teilnahme an standardisierten Vorsorgeprogrammen, wie beispielsweise Krebs-Screenings, ist bei dieser Personengruppe deutlich geringer. Dadurch werden Erkrankungen häufig erst in einem fortgeschrittenen Stadium erkannt (vgl. ebd.).

Diese Studien und Analysen weisen also insbesondere auf Defizite in der Diagnostik und den nachfolgenden medizinischen Maßnahmen für Menschen mit komplexer Behinderung hin. Daneben zeigt sich, dass Präventions- oder Gesund-

heitsförderungsmaßnahmen ebenfalls seltener in Anspruch genommen werden. Womit hängt das zusammen?

Ein Ablaufmodell zur Inanspruchnahme von Diagnostik und Therapie bei Menschen mit komplexer Behinderung gliedert diesen Prozess in drei Phasen:



Ablaufmodell Diagnostik und Therapie

Darauf aufbauend konnten insbesondere die Barrieren bei der Realisierung der einzelnen Phasen herausgearbeitet werden (vgl. Cantrell et al. 2020). Ein wesentlicher Aspekt scheint zu sein, dass es oft sehr schwierig ist, Krankheitssymptome bei Menschen mit komplexer Behinderung wahrzunehmen und ihnen eine konkrete Diagnose zuzuordnen (vgl. Alborz et al. 2005).

Besonders wichtig sind dabei die Angehörigen, die die Betroffenen im Alltag betreuen und begleiten. Oft sind sie die Ersten, die Änderungen im Gesundheitszustand der betroffenen Person bemerken, und sie müssen teilweise sehr subtile Signale wahrnehmen, die zur Inanspruchnahme medizinischer Hilfe führen. Den Angehörigen kommt damit oft eine Vermittlerrolle zu, die sie auch im Weiteren diagnostischen und therapeutischen Verlauf ausfüllen müssen. Für die Behandler*innen bedeutet dies, dass sie neben der betroffenen Person mindestens einen weiteren Ansprechpartner haben (vgl. Harenski 2007).

Unsere Erfahrung zeigt allerdings, dass oft noch mehr Personen eine Rolle spielen, die die unterschiedlichen Lebensbereiche des betroffenen Menschen repräsentieren. Neben der Herkunftsfamilie sind dies beispielsweise die Wohngruppe oder der Förderbereich bzw. die Werkstatt. Dabei haben die unterschiedlichen Akteure fast zwangsläufig auch einen unterschiedlichen Blick auf die betroffene Person, machen unterschiedliche Beobachtungen und kommen zu unterschiedlichen Einschätzungen.

Auf Seiten der Behandler*innen konnten verschiedene Faktoren identifiziert werden, die zum Gelingen eines Kontaktes beitragen können. Zu nennen sind Fachkenntnisse über spezifische Gesundheitskonstellationen, praktische Erfahrung im Umgang mit betroffenen Personen, Erfahrung in der Beziehungsgestaltung (sowohl auf organisatorischer Ebene, wie auch in der konkreten Arzt*innen-Patient*innen-Beziehung) und Fähigkeiten im Umgang mit ungewohnten Mitteilungsformen und Verhaltensbesonderheiten (vgl. Doherty et al. 2020).

Diese Betrachtung konzentriert sich, wie gesagt, v. a. auf die „Behandler*innen" und meint damit in erster Linie die ärztliche Berufsgruppe. Es macht jedoch Sinn auch Berufsgruppen einzubeziehen, die im professionellen Kontext neben Ärzt*innen in Erscheinung treten, wenn es um gesundheitliche Belange von Menschen mit komplexer Behinderung geht. Viele der betroffenen Personen leben in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe. Anders als Pflegeeinrichtungen oder Kliniken verfügen diese besonderen Wohnformen vielfach nicht oder nur über wenige Pflegefachkräfte. Es ist anzumerken, dass Mitarbeit*innen aus dem Bereich der Heilerziehungspflege ausdrücklich nicht als Pflegefachkräfte gelten. Obwohl pflegerische Inhalte in der Ausbildung vermittelt werden, steht dieser Bereich (meist) nicht im Mittelpunkt ihrer täglichen Arbeit. Auch sind ihnen bestimmte Tätigkeiten, die eine Pflegefachkraft ausüben darf, nicht gestattet. Der medizinisch-pflegerische Handlungsspielraum ist limitiert. Der Fokus liegt häufig auf pädagogischer Arbeit. Die Wahrnehmung, Beurteilung und Bewertung von Krankheitssymptomen, die Durchführung spezifischer Maßnahmen gehört oft nicht so zum Alltag wie bei Pflegefachkräften. Hinzu kommt auch, dass die Ausbildung in der Heilerziehungspflege nicht einheitlich geregelt ist und pflegerische Aspekte durchaus unterschiedlich bewertet werden. Gleichwohl kommt gerade Mitarbeit*innen aus dem Bereich der Heilerziehungspflege eine besondere Bedeutung zu, wenn gesundheitliche Schwierigkeiten bei Menschen mit komplexer Behinderung auftreten. Sie sind oft „am nächsten dran" und haben durch ihren vielfach engen Kontakt zu den Betroffenen die Chance, wesentliche Beobachtungen zu machen, die zur Einschätzung des Gesundheitszustands bzw. zur Einordnung von Krankheitssymptomen unerlässlich sind. Aufgrund ihrer Ausbildung verfügen sie über die bereits angesprochene Erfahrung in der Beziehungsgestaltung sowie über Fähigkeiten im Umgang mit ungewohnten Mitteilungsformen und Verhaltensbesonderheiten.

Allzu oft machen diese Mitarbeit*innen jedoch die Erfahrung, dass ihre Beobachtungen nicht ernst genommen werden. Es lässt sich nicht leugnen, dass sie bei Ärzt*innen und Pflegefachkräften oft auf „taube Ohren" stoßen. Es ist jedoch auch sinnvoll zu überlegen, ob eine nicht ausreichend fundierte pflegerische Ausbildung dazu beiträgt, dass wichtige Sachverhalte nicht angemessen vermittelt werden. Umgekehrt ist festzustellen, dass Ärzt*innen ebenso wie Pflegefachkräften in ihrer Ausbildung nahezu keine spezifischen Kenntnisse vermittelt werden, die im Umgang, in Diagnostik und Therapie von Menschen mit komplexer Behinderung erforderlich sind. Oft haben die einzelnen Vertreter*innen der angesprochenen Berufsgruppen auch keine Vorstellung davon, über welche Kenntnisse und Fähigkeiten die jeweils andere Gruppe verfügt und was sie von den anderen Gruppen erwarten können. Ärzt*innen und Pflegefachkräften ist oft nicht klar, dass Be-

treuungspersonen in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe nicht über eine dezidiert medizinische Ausbildung verfügen. Medizinisch-pflegerische Maßnahmen sind dort oft nicht ohne Weiteres realisierbar und bestimmte Hilfsmittel stehen nicht regelhaft zur Verfügung. Umgekehrt ist vielen Betreuungskräften in den angesprochenen Einrichtungen nicht klar, dass ärztliches und pflegerisches Personal auf ihre Beobachtungen und ihr Wissen um die Menschen angewiesen ist. Erforderlich sind möglichst genaue Beschreibungen über die Entwicklung des gesundheitlichen Zustands oder über Verhaltensänderungen. Wichtig sind auch Kenntnisse über Vor- und Begleiterkrankungen sowie Informationen über die aktuelle Medikation oder durchgeführte Änderungen der Medikation. Sätze wie „Der Patient ist nicht untersuchbar" sind ebenso wenig hilfreich wie die Aussage „Ich kenne den Patienten nicht so gut. Ich bin noch nicht so lange auf der Gruppe."

Inklusive Medizin als Lösungsansatz

Was wäre also hilfreich, um insbesondere die akutmedizinische Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung weiter zu verbessern? Vielleicht lässt sich dies so einfach wie plakativ in der Anerkennung des Begriffs „Inklusive Medizin" zum Ausdruck bringen. Dieser Begriff kann nach unserer Überzeugung in mehrfacher Hinsicht die Besonderheiten verdeutlichen, die den Umgang mit gesundheitlichen Belangen von Menschen mit komplexer Behinderung ausmachen.

Ausgehend von der oben beschriebenen Erfahrung, dass diese Menschen oft keinen Zugang zu den grundlegendsten diagnostischen, therapeutischen oder pflegerischen Maßnahmen haben oder diesen Zugang nur unter großen Anstrengungen erhalten, kann man, zugespitzt formuliert, von einer „exklusiven" Haltung unseres Medizinsystems sprechen. Mit einigem Recht kann der Ansatz, den eine Medizin für Menschen mit komplexer Behinderung dann verfolgen muss, als „Inklusive Medizin" bezeichnet werden.

Dem Gedanken der Inklusion liegt die Vorstellung zugrunde, dass eine Gruppe von Menschen innerhalb einer Gesellschaft durch bestimmte Begrenzungen von Maßnahmen ausgeschlossen ist, die der Rest der Gesellschaft als „normal" und „selbstverständlich" wahrnimmt. Inklusion gelingt, wenn diese Begrenzungen abgebaut werden und der ursprünglich begrenzten Gruppe somit Zugang zu diesen Maßnahmen gewährt wird. Wir vergessen oft, dass Begrenzungen, die andere täglich als hinderlich oder gar schmerzhaft erleben, für uns selbst nur deshalb kein Hindernis darstellen, weil wir über ausreichende persönliche Ressourcen verfügen, um diese Hindernisse relativ mühelos zu überwinden. Krankheit oder

zunehmendes Alter können beispielsweise dazu führen, dass bisher nicht wahrgenommene Hindernisse nun als fast unüberwindbare Begrenzungen in Erscheinung treten und auch uns selbst ausschließen. Dies wiederum bedeutet, dass die Verwirklichung einer inklusiven Medizin nicht nur einer bestimmten Minderheit zugutekommt, sondern dass damit Ideen und Prinzipien in unser Blickfeld gelangen, die sich für uns alle als hilfreich und erleichternd herausstellen können.

„Inklusive Medizin" bedeutet jedoch auch, dass wir für eine angemessene Diagnostik, Therapie und Pflege verschiedene Berufsgruppen und Fachdisziplinen sowie Angehörige und enge Vertraute der Patient*innen „mit ins Boot" holen müssen.

Wir werden die Situation und das Verhalten der Patient*in oft nicht deuten oder gar verstehen können, wenn wir nicht verschiedene Blickwinkel in unsere Betrachtung einbeziehen. Selbstgewissheit, Exklusivitäts- und Konkurrenzdenken sind hier fehl am Platz. Dies betrifft aber bei weitem nicht nur das Behandlungsteam innerhalb einer medizinischen Institution. Es gilt ebenso für die Familie, Bezugspersonen und Betreuer*innen aus dem häuslichen und sozialen Umfeld des/der Patient*in.

Hinsichtlich des Begriffs „Inklusive Medizin" könnte man bei der Deutung noch einen Schritt weitergehen und formulieren, dass es darum geht, die Lebenswirklichkeit eines Menschen mit komplexer Behinderung aus der Perspektive der **„Inklusiven" Medizin** zu betrachten. Der Begriff „Medizin" sollte in diesem Kontext weiter ausgelegt werden und im Sinne einer Sorge um die Gesundheit sowie einer Versorgung im Krankheitsfall verstanden werden. Warum ist diese auf den ersten Blick vielleicht sehr konstruiert wirkende thematische Ableitung von Bedeutung und warum ist sie auf den zweiten Blick vielleicht doch nicht so konstruiert? Die Bedeutung ergibt sich daraus, dass die Lebenswirklichkeit von Menschen mit komplexer Behinderung oft **nicht „inklusiv" medizinisch** betrachtet wird, sondern vorwiegend von einem Standpunkt der Förderung und Betreuung aus. Im weitesten Sinne also von einem pädagogischen Standpunkt aus.

Die Medizin im Sinne von ärztlich-therapeutisch-pflegerischem Handeln muss sich oft – und oft genug zu Recht – den Vorwurf gefallen lassen, dass pädagogische Aspekte in ihren Betrachtungen und Überlegungen keine oder bestenfalls eine untergeordnete Rolle spielen. Oft genug wird pädagogisches Wirken als nebensächlich behandelt. Umgekehrt scheint ein grundsätzliches Misstrauen gegenüber „der Medizin" in pädagogisch geprägten Kontexten oft sehr tief verankert zu sein.

Fazit und Ausblick

Menschen mit komplexer Behinderung leiden nicht automatisch an einer Krankheit. Oft sind sie jedoch von gesundheitlichen Einschränkungen betroffen. Tritt zu der sogenannten geistigen Behinderung von Geburt an auch eine körperliche hinzu, sind gesundheitliche Einschränkungen und Krankheiten oft lebenslang ein wesentlicher Bestandteil der Lebenswirklichkeit dieser Menschen. Teilweise verschlimmern sich gesundheitliche Einschränkungen oder Krankheiten in einer fast erwartbaren Weise. Oder aber das zunehmende Alter bedingt das Neuauftreten von Erkrankungen. Diesen Tatsachen muss das Umfeld des Menschen Rechnung tragen, egal ob es im Wesentlichen familiär geprägt oder professionell aufgestellt ist.

Vor dem Hintergrund der beschriebenen strukturellen Defizite stellt sich nicht nur die Frage nach einer grundlegenden Haltung, sondern auch nach konkreten Verbesserungen. Diese betreffen sowohl den Ausbau von Versorgungsstrukturen als auch das praktische Handeln im Alltag. Notwendig sind insbesondere eine bessere Vernetzung spezialisierter Angebote, klarere Kommunikationswege zwischen den Akteur*innen sowie eine verlässlichere Koordination von Behandlungsprozessen.

Gleichzeitig sind auch konkrete Handlungsoptionen auf Ebene der Beteiligten von zentraler Bedeutung: Dazu gehören eine sorgfältige Beobachtung und Weitergabe von Gesundheitsveränderungen, die aktive Einforderung medizinischer Abklärung sowie eine frühzeitige Abstimmung von Behandlungszielen. Der Appell richtet sich somit gleichermaßen an strukturelle Verbesserungen wie an ein aktives, verantwortungsbewusstes Handeln aller Beteiligten.

Es ist eine Frage des professionellen Selbstverständnisses dieser Fachdisziplinen, wie weit sie diesen Weg mit den Menschen gehen. Die Antwort darauf sollte sein, den Menschen, für die man Verantwortung übernommen hat, nach Kräften beizustehen, ihnen Verlässlichkeit zu vermitteln und einen Beitrag dafür zu leisten, dass sie die Chance auf ein sicheres und bestmögliches Leben haben.

Literatur

Alborz, A., McNally, R. & Glendinning, C. (2005): Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence. Journal of Health Services Research & Policy, 10(3), S. 173–182.

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. & Hassiotis, A. (2013): Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. PLoS ONE, 8(8), e70855. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855 [Zugriff am 23.04.2026]

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2023): Gesundheit – gute Versorgung für alle. Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Cantrell, A., Croot, E., Johnson, M. et al. (2020): Access to primary and community health-care services for people 16 years and over with intellectual disabilities: a mapping and targeted systematic review. Health Services and Delivery Research, 8(5), S. 1–142.

Cooper, S.-A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F. & Morrison, J. (2015): Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. BMC Family Practice, 16, 110. https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3 [Zugriff am 23.04.2026]

Doherty, A. L., Atherton, H., Boland, P. et al. (2020): Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. BJGP Open, 4(3). https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030 [Zugriff am 23.04.2026]

Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz) (2015): BGBl. I, § 119c SGB V.

Harenski, K. (2007): Geistig behinderte Menschen im Krankenhaus: Alles andere als Wunschpatienten. Deutsches Ärzteblatt, 104(27), S. A1970-A1971.

Hassler, M. (2014): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in medizinischer Versorgung. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 139(40), S. 2030–2034.

Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C. & Cook, D. G. (2016): Mortality among adults with intellectual disability in England: comparisons with the general population. American Journal of Public Health, 106(12), S. 2220–2222. https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303240 [Zugriff am 23.04.2026]

Martin, P. & Fellinger, J. (2024): Inklusive Medizin – zur Bezeichnung eines medizinischen Faches. Inklusive Medizin, 21(2), S. 42–47.

Steeb, N. (2022): Barrieren beim Zugang zu und der Inanspruchnahme von Versorgung in Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB). Das Gesundheitswesen, 84(8-9), S. 721–728. https://doi.org/10.1055/s-0042-1753610 [Zugriff am 23.04.2026]

Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. & Walsh, P. N. (2008): Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. Journal of Intellectual Disability Research, 52(3), S. 174–181.

Wellkamp, R., de Cruppé, W., Schwalen, S. & Geraedts, M. (2023): Menschen mit geistiger Behinderung in der ambulanten medizinischen Versorgung: Barrieren beim Zugang und im Untersuchungsablauf. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 66(2), S. 184–198. https://doi.org/10.1007/s00103-023-03655-x [Zugriff am 23.04.2026]

Bildnachweis

S. 34 Titelbild: Akutversorgung – © KI-generiert