

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Mensch/Maschine: Maschinelle Beatmung bei Muskeldystrophie Typ Duchenne und die Auswirkungen auf die Lebensqualität

Eine qualitative Forschungsarbeit mit Handlungsempfehlungen
für die Praxis der Sozialen Arbeit

Bachelor-Arbeit – August 2019

Von Laura Dominguez und Liv Heinemann

Bachelor-Arbeit

Ausbildungsgang: Sozialpädagogik

Kurs: BB 2015 - 2019

Name/n: Laura Dominguez und Liv Heinemann

**Haupttitel BA: Mensch/Maschine: Maschinelle Beatmung bei
Muskeldystrophie Typ Duchenne und die Auswirkungen auf die
Lebensqualität**

**Untertitel BA: Eine qualitative Forschungsarbeit mit Handlungsempfehlungen für die
Praxis der Sozialen Arbeit**

Diese Bachelor-Arbeit wurde im August 2019 eingereicht zur Erlangung des vom Fachhochschulrat der Hochschule Luzern ausgestellten Diploms für Sozialpädagogik.

Diese Arbeit ist Eigentum der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Sie enthält die persönliche Stellungnahme des Autors/der Autorin bzw. der Autorinnen und Autoren.

Veröffentlichungen – auch auszugsweise – bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung durch die Leitung Bachelor.

Reg. Nr.:

Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern



Dieses Werk ist unter einem
Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz Lizenzvertrag
lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/>
Oder schicken Sie einen Brief an Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California
95105, USA.

Urheberrechtlicher Hinweis

Dieses Dokument steht unter einer Lizenz der Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle
Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz <http://creativecommons.org/>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten
Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur
Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder
angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber
unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt
aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.
Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter welche dieses Werk fällt,
mitteilen.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers
dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Vorwort der Schulleitung

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von zehn Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Sozialpädagogisches Denken und Handeln ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es ist daher nahe liegend, dass die Diplomandinnen und Diplomanden ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachleuten aufgenommen werden.

Luzern, im August 2019

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Leitung Bachelor

Abstract

Bei der progressiv verlaufenden neuromuskulären Erkrankung Muskeldystrophie Typ Duchenne (DMD) ist nach dem Verlust der Gehfähigkeit mit dem Einleiten der maschinellen Beatmung zu rechnen. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Massnahme bedeutend dazu beigetragen hat, dass die Lebenserwartung von Männern mit DMD erheblich gestiegen ist. Die maschinelle Beatmung hat Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche der Betroffenen. Die vorliegende Forschungsarbeit soll aufzeigen, welche Auswirkungen diese lebensverlängernde Massnahme auf die Lebensqualität von Männern mit DMD hat und wie die Professionellen der Sozialen Arbeit die Lebensqualität der Betroffenen erhalten und fördern können. Für diese qualitative Forschungsarbeit wurden sechs problemzentrierte Interviews mit DMD Betroffenen durchgeführt. Alle Interviewpartner sind im Mathilde Escher Heim (MEH), dem Kompetenzzentrum für DMD, wohnhaft. Die Ergebnisse dieser Forschung zeigen auf, dass die maschinelle Beatmung das körperliche Wohlbefinden steigert, jedoch in den Bereichen der Selbständigkeit, der Inklusion und der sozialen Teilhabe die Lebensqualität einschränkt. Diese negativen Auswirkungen ergeben einen Handlungsbedarf für die Professionellen der Sozialen Arbeit, sowie für Änderungen in den Sozial- und Gesellschaftsstrukturen der Schweiz. Die Forschung stellt die Erfahrungen und Wahrnehmungen der Betroffenen in den Mittelpunkt, da die Lebensqualität nicht von aussen bewertet werden sollte. Die Schlussfolgerungen dieser Forschungsarbeit bieten Handlungsempfehlungen, welche für das MEH und das derzeit erarbeitete pädagogische Konzept von Nutzen sein könnten.

Inhalt

Abstract	I
Abbildungsverzeichnis	II
Tabellenverzeichnis	II
Abkürzungsverzeichnis	III
Medizinisches Glossar	III
1. Einleitung.....	11
1.1 Ausganglage.....	11
1.2 Berufsrelevanz.....	13
1.3 Fragestellungen	14
1.4 Ziel der Arbeit.....	15
1.5 Aufbau der Arbeit.....	15
2. Muskeldystrophie Typ Duchenne.....	16
2.1 Krankheitsbild.....	16
2.1.1 Krankheitsursache	16
2.1.2 Krankheitsverlauf	16
2.2 Maschinelle Beatmung.....	18
2.2.1 Indikation und Ziel.....	18
2.2.2 Methoden.....	19
2.3 Mathilde Escher Heim	20
3. Zentrale Aspekte der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik.....	21
3.1 Definition Körperbehinderung	21
3.2 Handlungsfeld der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik.....	22
3.3 Leitprinzipien der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik	23
3.3.1 Selbstbestimmung und Empowerment.....	23
3.3.2 Normalisierung	24
3.3.3 Inklusion	25
3.4 Legitimation durch Berufskodex	26
4. Lebensqualität von Menschen mit Behinderung	27
4.1 Lebensqualitätsbegriff.....	27
4.2 Methoden zur Lebensqualitätsforschung	28
4.2.1 Wohlfahrtsforschung.....	28
4.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung.....	29
4.2.3 Sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung.....	29
4.3 Forschungsstand.....	30

4.4	Lebensqualitätskonzeption für Menschen mit Unterstützungsbedarf	31
5.	Methodisches Vorgehen	34
5.1	Qualitative Forschung	34
5.2	Sampling	35
5.3	Datenerhebung.....	36
5.3.1	Problemzentriertes Interview	36
5.3.2	Durchführung des Interviews	38
5.4	Datenauswertung	39
6.	Darstellung der Forschungsergebnisse	40
6.1	Interaktion	40
6.2	Verhalten	42
6.3	Arbeit und Beschäftigung	44
6.4	Alltagsbewältigung	45
6.5	Unterkunft	46
6.6	Verstandesfähigkeit.....	47
6.7	Schutz	48
6.8	Ernährung	50
6.9	Körperpflege.....	50
7.	Diskussion der Forschungsergebnisse.....	52
7.1	Interaktion	52
7.2	Verhalten	54
7.3	Arbeit und Beschäftigung	55
7.4	Alltagsbewältigung	57
7.5	Unterkunft	58
7.6	Verstandesfähigkeit.....	59
7.7	Schutz	61
7.8	Ernährung	62
7.9	Körperpflege.....	62
8.	Schlussfolgerungen.....	63
8.1	Erste Fragestellung – Auswirkungen auf die Lebensqualität	63
8.3	Zweite Fragestellung – Empfehlungen für die Soziale Arbeit	67
8.5	Ausblick.....	70
9.	Literaturverzeichnis.....	71
Anhang	76

Alle Kapitel dieser Forschungsarbeit wurden von den Autorinnen gemeinsam verfasst.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Genetik der Muskeldystrophie Typ Duchenne.....	16
Abbildung 2:	Nichtinvasive Beatmung über Nase.....	19
Abbildung 3:	Invasive Beatmung über Tracheostoma.....	19
Abbildung 4:	Mathilde Escher Heim	20
Abbildung 5:	Biopsychosoziales Modell der ICF	22
Abbildung 6:	Die vier Kernbereiche	32
Abbildung 7:	Das Lebensqualitätsmodell.....	33

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Kernbereiche	32
Tabelle 2:	Kategorien des Leitfadeninterviews	37
Tabelle 3:	Glossar zum Interview	38
Tabelle 4:	Sechsstufiges Auswertungsverfahren	40

Abkürzungsverzeichnis

BRK	Behindertenrechtskonvention
DMD	Muskeldystrophie Typ Duchenne
ICF	International Classification of functioning, Disability and Health
IV	Invasive Beatmung
MEH	Mathilde Escher Heim
NIV	Nichtinvasive Beatmung
WHO	Weltgesundheitsorganisation
WS	Werkstätte

Medizinisches Glossar

Alveoläre Ventilation	Darunter wird der Gasaustausch in den Alveolen verstanden. Bei den Alveolen handelt es sich um kleine Lungenbläschen, in denen der Gasaustausch zwischen der Atemluft und dem Blut stattfindet.
Atelektase	Darunter wird ein Belüftungsdefizit der Lunge verstanden. Es kann sich um eine fehlende oder unvollständige Belüftung handeln.
Atraumatisch	Ohne, oder mit nur sehr geringer Verletzung des Körpergewebes einhergehend.
Endotracheales Absaugen	Bezeichnet das Absaugen von Atemwegssekret oder Fremdstoffen durch Unterdruck mit Hilfe einer Absaugpumpe über das Tracheostoma.
Expiration	Ausatmen
Invasive Beatmung	Die Beatmung wird als «invasiv» bezeichnet, wenn eine Intubation über den Mund, die Nase oder die Haut erfolgt.
Inappetenz	Bedeutet einen fehlenden Appetit beziehungsweise ein nicht vorhandenes Verlangen nach Nahrung.
Maschinelle Beatmung	Dabei übernimmt eine Maschine die Atemarbeit des/der Betroffenen.
Nicht invasive Beatmung	Darunter wird die Atemunterstützung ohne Verwendung eines invasiven (in ein Organ eingreifend) Beatmungszugangs verstanden. Die Betroffenen werden über eine Atemmaske mit Sauerstoff versorgt.
Progressive neuromuskuläre Erkrankung	Bezeichnet verschiedene Formen von fortschreitenden Muskelerkrankungen. Sie sind überwiegend erblich bedingt.
Pulmonal	Die Lunge betreffend
Respiratorische Insuffizienz	Bezeichnet eine Atemschwäche, bei der die Lunge unfähig ist, ausreichend Sauerstoff aus der Umgebungsluft in das Blut aufzunehmen und damit die Organe ausreichend mit Sauerstoff zu versorgen.
Sekretmobilisation	Bezeichnet Methoden, die das Atemwegssekret oder Fremdstoffe in Bewegung bringen, um deren Ausscheidung aus den Atemwegen und der Lunge zu fördern
Skoliose	Bezeichnet eine fixierte Seitenausbiegung der Wirbelsäule in der Frontalebene mit Rotation und Strukturveränderung.

Trachea	Luftröhre
Trachealkanüle	Dies ist ein in die Luftröhre unterhalb des Kehlkopfs nach einer Tracheotomie durch die Luftröhrenwand eingeführtes Röhrchen zum Offenhalten des Tracheostomas und damit Freihalten eines künstlichen Luftwegs.
Tracheostoma	Dies ist eine von aussen operativ angelegte Öffnung der Luftröhre.
Tracheotomie	Bezeichnet die chirurgische Eröffnung der Luftröhre.

1. Einleitung

Die vorliegende Forschungsarbeit untersucht die Auswirkungen der maschinellen Beatmung auf die Lebensqualität von Männern mit Muskeldystrophie Typ Duchenne (DMD) aus der Sicht der Betroffenen. DMD ist eine progressiv neuromuskuläre Erkrankung, die aktiv nur das männliche Geschlecht betrifft. Aus diesem Grund wird in Zusammenhang mit DMD ausschliesslich die männliche Form verwendet. Die Forschung fand im Mathilde Escher Heim (MEH) statt, das schweizerische Kompetenzzentrum für DMD. Beide Autorinnen können fünf Jahre Praxiserfahrung in der Institution MEH vorweisen und verfügen über Wissen und Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit DMD Betroffenen.

1.1 Ausgangslage

Die progressiv neuromuskuläre Erkrankung DMD geht mit einem progredienten Muskelabbau und einer verkürzten Lebenserwartung einher, die bis heute nicht heilbar ist (Marco Mumenthaler, 2004, S.9). DMD ist durch einen schubweisen Abbau der Muskulatur gekennzeichnet und führt früher oder später zu einer vollständigen Abhängigkeit von einem Rollstuhl und weiteren Hilfsmitteln, wie beispielsweise einem Beatmungsgerät (Mathilde Escher Stiftung, ohne Datum-a). Im MEH werden seit 1995 maschinelle Beatmungsgeräte bei Männern mit DMD eingesetzt (Mathilde Escher Stiftung, 2015, S.35). Laut Wolfgang Müller-Felber und Ulrike Schara (2015) ist bei Knaben mit DMD nach dem Verlust der Gehfähigkeit mit der Entwicklung einer respiratorischen Insuffizienz zu rechnen (S.50). Gemäss Rahmenkonzept des MEH wird den Betroffenen durch diese Entwicklung und die damit verbundenen Symptome wie Kopfschmerzen, Müdigkeit und verminderte Leistungsfähigkeit direkt aufgezeigt, welche Folgen die Krankheit auf die elementaren Vitalfunktionen hat. Die maschinelle Beatmung kommt zum Einsatz, welche die Symptome zwar lindern, den progressiven Krankheitsverlauf aber nicht aufhalten kann (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.18).

Gemäss der Mathilde Escher Stiftung (2015) ist die Lebenserwartung von Männern mit DMD durch die intensive Betreuung und die technischen Fortschritte im Bereich der maschinellen Beatmung erheblich gestiegen (S.35). Eine Auswertung der Mitgliederstatistik der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke zeigt ebenfalls, dass Männer mit DMD ein immer höheres Lebensalter erreichen. Eine Gegenüberstellung der Auswertungen von 2005 und 2009 macht deutlich, dass Männer mit DMD, die das Lebensalter 21 bis 40 Jahre erreichen, in diesem Zeitraum um 80 % gestiegen ist (Volker Daut, 2010, S.231). Gemäss Daut (2010) führen die Skoliose-Operation und die maschinelle Beatmung zu einer Verbesserung der Vitalfunktionen. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Massnahmen zu einem deutlichen Anstieg der Lebenserwartung bei Männern mit DMD geführt

haben. Studien, welche diese Hypothese bestätigen, fehlen bisher allerdings, wobei eine aktuellere Statistik in Planung ist (S.230).

Lebensverlängernde Massnahmen wie die maschinelle Beatmung waren bis vor einigen Jahren umstritten. Es herrschte Zwiespalt darüber, ob die maschinelle Beatmung auch die Lebensqualität verbessert und nicht nur das Leid der Betroffenen verlängert. Eine Studie aus dem Jahr 2005 kam jedoch zu dem Schluss, dass die gesundheitliche Lebensqualität der Betroffenen mindestens so hoch ist wie bei Menschen ohne maschinelle Beatmung (Mathilde Escher Stiftung, 2015, S.35). Gemäss Erfahrungswerten des MEH empfindet jedoch nicht jeder Knabe mit DMD die maschinelle Beatmung als positiv (ebd.). Das Beatmungsgerät beeinflusst sowohl das physische als auch das psychische Wohlbefinden und wirkt sich dadurch auf die Lebensqualität aus. Das Rahmenkonzept des MEH weist darauf hin, dass bei der nicht invasiven Beatmung der Komfort der Atemmasken suboptimal ist, sie schränkt die Nahrungsaufnahme und das Blickfeld ein und kann schmerzhafte Druckstellen provozieren. Eine Alternative bietet die invasive Beatmung über ein Tracheostoma (Luftröhrenschnitt). Bei dieser Form der maschinellen Beatmung ist ein operativer Eingriff mit anschliessendem Spitalaufenthalt notwendig. Bei beiden Formen der maschinellen Beatmung sind die Betroffenen abhängig von einem technischen Hilfsmittel, das einwandfrei funktionieren muss, da sonst eine lebensbedrohliche Situation entstehen kann. Zudem müssen sie Vertrauen in die Person haben, die das Gerät bedient. Diese Tatsachen lösen bei vielen Betroffenen Unsicherheiten und Ängste aus (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.18-19). Die hier genannten Aspekte zeigen auf, dass die maschinelle Beatmung das physische und psychische Wohlbefinden der Betroffenen beeinflusst. Neben dem subjektiven Wohlbefinden hat die maschinelle Beatmung Einfluss auf weitere Lebensbereiche, die im Folgenden beschrieben werden.

Die sonderpädagogische Arbeit, welche auch im MEH praktiziert wird, orientiert sich an Zielen. Mögliche Ziele in der Sonderpädagogik sind die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben von Menschen mit Behinderung, eine individuelle Entwicklung ihrer Fähigkeiten und dass sie ihr Leben durch geeignete Unterstützungsleistungen möglichst selbständig und selbstbestimmt gestalten können (David Oberholzer, 2013, S.145-146). Knaben mit DMD haben bereits in der frühen Kindheit Probleme, sich durch die Entwicklungsverzögerungen sozial zu integrieren. Dennoch soll versucht werden, eine möglichst gute soziale Anbindung zu erreichen (Michael Guegel, 2004, S.124-125). Gemäss Erfahrungswerten des MEH lösen sich soziale Beziehungen ausserhalb der Institution häufig bei Wohneintritt auf (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.18). Auch Volker Daut (2005) schreibt, dass sich Beziehungen zu gleichaltrigen Menschen ohne Erkrankung schwierig gestalten, da sich Knaben mit DMD kaum oder nur eingeschränkt an den Aktivitäten anderer Kinder beteiligen können (S.120). Eine weitere Ursache der sozialen Ausgrenzung ist die maschinelle Beatmung. Gemäss Rahmenkonzept des MEH empfinden viele Betroffene Schamgefühle, sich mit dem Beatmungsgerät

in der Öffentlichkeit zu zeigen. Dieses wirkt sich auf die eigene Ästhetik aus und zieht die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf sich. Auch die Freizeitgestaltung wird durch das Beatmungsgerät stark eingeschränkt. Die Betroffenen sind stets auf eine Betreuungsperson angewiesen, die im Umgang mit Beatmungsgeräten geschult ist (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.18). Diese Faktoren führen dazu, dass die soziale Teilhabe, wie auch die Selbständigkeit und Autonomie der Knaben und Männer mit DMD eingeschränkt werden. Die Begleitung von Menschen mit Behinderung sollte auf Konzepte wie Integration, Inklusion, Normalisierung, Selbständigkeit, Autonomie, Partizipation und Gesundheit gestützt sein. Die Ziele der verschiedenen Konzepte münden in der Absicht, dass Menschen mit Behinderung ein für sie gelingendes und möglichst gutes Leben führen können (Oberholzer, 2013, S.145-146).

1.2 Berufsrelevanz

In der Präambel des Leitbildes des MEH ist festgehalten, dass die Lebensqualität und die Bedürfnisse der Klientinnen und Klienten im Mittelpunkt der Arbeit steht (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.12). Gemäss Ursula Hoyningen-Süess und David Oberholzer (2012) ist es das Ziel des sonderpädagogischen Handelns und Denkens, allen Menschen mit Behinderung ein vorwiegend gutes Leben zu ermöglichen. Aufgrund dessen muss sich die Sonderpädagogik für die notwendigen gesellschaftlichen Anpassungsleistungen einsetzen, um Menschen mit Behinderung möglichst optimale Bildungs- und Erziehungsvoraussetzungen zu bieten (S.25). Im Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz sind ebenfalls Aspekte zu finden, die in Zusammenhang mit der Lebensqualität stehen. Beispielsweise ist festgehalten, dass es Ziel der Sozialen Arbeit ist, das Wohlbefinden des einzelnen Menschen anzuheben (AvenirSocial, 2010, S.8).

Die Grunderkrankung DMD beeinflusst, wie auch die maschinelle Beatmung, verschiedene Lebensbereiche der Betroffenen. Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, sind die Teams der Wohngruppen im MEH interdisziplinär zusammengestellt. Ein Team besteht aus Pflegefachpersonen, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Fachpersonen Betreuung und Praktikantinnen und Praktikanten. Dabei werden die alltäglichen Aufgaben von allen Teammitgliedern übernommen. Die Fachpersonen übernehmen die Ressortverantwortung im Team und sind Ansprechpersonen in Fragen bezogen auf ihre Disziplin (Jürg Roffler, Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Pflegerische Tätigkeiten nehmen im MEH einen grossen Stellenwert ein. Im Rahmenkonzept ist der Bereich der Pflege ausführlich beschrieben, auf die Soziale Arbeit wird hingegen nur wenig eingegangen. Im Kapitel 6.3 des Rahmenkonzeptes werden die theoretischen Grundlagen der Sozialen Arbeit im MEH erläutert. Es ist festgehalten, dass das MEH den systemischen Ansatz der Zürcher Schule pflegt. Interventionen haben gemäss diesem Konzept Auswirkungen auf die Umwelt, die Umwelt wiederum hat Auswirkungen auf das Individuum und gestaltet somit die Interventionen

mit. Es versteht die Soziale Arbeit als das Bearbeiten von biopsychosozialen Problemen im sozialen Kontext (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.22-23). Laut dem Heimleiter Frank Habersatter (Interview vom 16.04.2018) gibt es im MEH momentan noch kein pädagogisches Konzept. Welche Aufgaben die Soziale Arbeit im Kontext mit lebensverlängernden Massnahmen wie beispielsweise der maschinellen Beatmung übernimmt, ist im Rahmenkonzept nicht festgehalten.

Gemäss dem Geschäftsführer des MEH Jürg Roffler (2019) setzten sich die Klienten mit DMD, wie auch die Mitarbeitenden, um die Jahrtausendwende intensiv mit dem Thema «maschinelle Beatmung» auseinander. 2002 entschied sich erstmals ein Klient des MEHs für ein Tracheostoma und wollte damit explizit seine Lebensqualität erhöhen. Im MEH lässt sich mittlerweile beobachten, dass es hinsichtlich des Themas der maschinellen Beatmung zu einem Normalisierungsprozess gekommen ist. Diese lebensverlängernde Massnahme wird häufig durchgeführt, ohne sie zu hinterfragen (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Laut Daut (2010) liegt die Entscheidung einer maschinellen Beatmung beim Betroffenen selbst. Um eine solche Entscheidung treffen zu können, muss die Person jedoch informiert und aufgeklärt sein (S.232). Die Tatsache, dass die maschinelle Beatmung mittlerweile standartmässig und unreflektiert angewendet wird, und im MEH nicht konzeptuell geklärt ist, welche Aufgabe die Soziale Arbeit in diesem Kontext übernehmen soll, zeigt einen Handlungsbedarf auf. Klarheit über den Einsatz der maschinellen Beatmung könnte den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern den Umgang mit diesem Thema erleichtern und auch bei den Klienten mit DMD für Gewissheit sorgen.

1.3 Fragestellungen

Die vorliegende Arbeit widmet sich dem Zusammenhang einer progressiven neuromuskulären Erkrankung, die im Krankheitsverlauf zu einer Abhängigkeit von einem Beatmungsgerät führt, und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen. Daut (2010) betont, dass die Lebensqualität von schwer körperlich beeinträchtigten Menschen auf keinen Fall von aussen bewertet werden darf (S.232). Markus Schäfers (2016) hebt ebenfalls hervor, dass die Einschätzung des subjektiven Wohlbefindens von Menschen mit Behinderung nicht aus der Aussenperspektive erfolgen soll (S.134). Unter diesem Aspekt wollen die Autorinnen die Erfahrungen und Wahrnehmungen der Betroffenen in den Mittelpunkt stellen.

Folgenden Fragestellungen wird in der vorliegenden Forschungsarbeit nachgegangen:

- Welche Auswirkungen hat die maschinelle Beatmung auf die Lebensqualität von Männern mit Muskeldystrophie Typ Duchenne?
- Wie können die Professionellen der Sozialen Arbeit die Lebensqualität der Betroffenen erhalten und fördern?

1.4 Ziel der Arbeit

Im Mittelpunkt dieser Forschungsarbeit stehen Männer mit DMD, die maschinell beatmet werden. Das Ziel dieser Forschung ist es, zu erfahren, wie die von DMD betroffenen Männer die Auswirkungen der maschinellen Beatmung auf ihre Lebensqualität beschreiben und erleben. Die Einleitung einer maschinellen Beatmung ist ein einschneidendes Lebensereignis mit Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche. Die Erfahrungen der Betroffenen sollen dazu dienen, neue Erkenntnisse zu gewinnen. In den schriftlichen Dokumenten des MEH sowie in unterschiedlichen literarischen Abhandlungen wird die Thematik häufig rein medizinisch und pflegerisch beschrieben. Die vorliegende Arbeit soll diese Thematik aus der Sicht der Sozialen Arbeit beleuchten und Aufschluss darüber geben, welche Rolle die Soziale Arbeit in diesem Kontext übernimmt. Aus den Erkenntnissen dieser Forschung wird eine Handlungsempfehlung für die Professionellen der Sozialen Arbeit abgeleitet. Die Handlungsempfehlungen richten sich an die betreffenden Sozialstrukturen und sollen einen Denkanstoss bieten. Zudem können die Empfehlungen in das derzeit erarbeitete pädagogische Konzept des MEH einfließen.

1.5 Aufbau der Arbeit

Folgend wird zur Hilfe der Orientierung und des Überblicks der Aufbau dieser Forschungsarbeit dargelegt. Die vorliegende Arbeit ist in neun Hauptkapitel gegliedert, wobei das Kapitel 1 bereits die Einleitung darstellt. In Kapitel 2 wird näher auf das Krankheitsbild DMD eingegangen. Es wird die Krankheitsursache, der Krankheitsverlauf sowie die maschinelle Beatmung erläutert. Zuletzt wird das Mathilde Escher Heim, in welchem die Forschungsarbeit stattgefunden hat, kurz vorgestellt. In Kapitel 3 wird auf die Sonder- und Körperbehindertenpädagogik eingegangen und die für diese Arbeit relevanten Leitprinzipien der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik dargelegt. Kapitel 4 widmet sich dem für diese Forschungsarbeit relevanten Leitprinzip der Lebensqualität. Dieser Begriff wird diskutiert, es werden die verschiedenen Methoden in der Lebensqualitätsforschung dargelegt und der Forschungsstand erläutert. Am Schluss dieses Kapitels wird die Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA vorgestellt, welche als Grundlage für den Interviewleitfaden diente. In Kapitel 5 wird das methodische Vorgehen der Forschungsarbeit präsentiert, wobei auf die qualitative Forschung sowie auf das Sampling und die Datenerhebung eingegangen wird. Am Ende dieses Kapitels wird die Datenauswertung erläutert. Die Darstellung der Forschungsergebnisse folgt in Kapitel 6, woraufhin in Kapitel 7 die Ergebnisse diskutiert werden. Kapitel 8 bildet den Abschluss dieser Forschungsarbeit, indem die Schlussfolgerungen erläutert sowie die Fragestellungen beantwortet werden. Der Ausblick bildet den Schluss dieses Kapitels.

2. Muskeldystrophie Typ Duchenne

In diesem Kapitel wird das Krankheitsbild DMD näher erläutert. Es wird auf die Krankheitsursache und den Krankheitsverlauf sowie auf die maschinelle Beatmung in Zusammenhang mit neuromuskulären Erkrankungen eingegangen. Schliesslich wird die Institution MEH kurz vorgestellt.

2.1 Krankheitsbild

Bei DMD handelt es sich um eine progressiv verlaufende neuromuskuläre Erkrankung (Harry Bergeest, Jens Boenisch & Volker Daut, 2015, S.160-161). Gemäss Stephan Zierz (2014) tritt sie schätzungsweise bei einer von 3500 bis 4000 weltweiten männlichen Geburten auf und ist somit die am häufigsten auftretende neuromuskuläre Erkrankung (S.109). Die Krankheit kennzeichnet sich bereits im frühen Kindesalter durch eine erhebliche Muskelschwäche und Muskelschwund aus (Duchenne Schweiz, ohne Datum).

2.1.1 Krankheitsursache

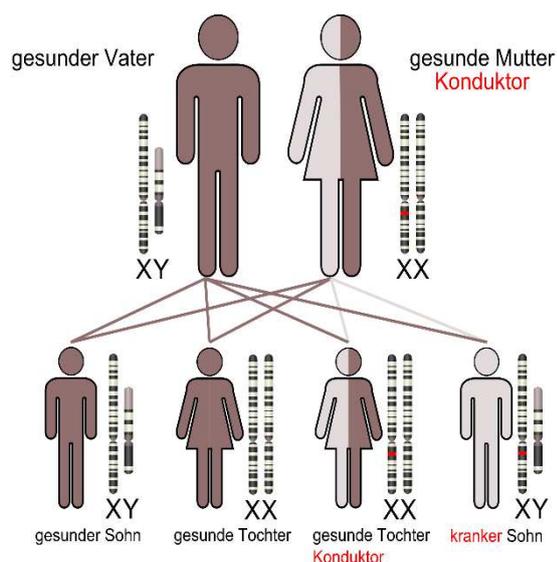


Abbildung 1: Genetik der Muskeldystrophie Typ Duchenne. (Quelle: Cornelia Bussmann, ohne Datum)

DMD ist eine Erberkrankung, die geschlechtsgebunden ist und x-chromosomal rezessiv vererbt wird (Daut, 2005, S.22). Es liegt ein Gendefekt im Dystrophin-Gen vor, der bereits vorgeburtlich festgestellt werden kann (Jürg Luetsch, 2004, S.15-16).

Frauen sind Trägerinnen (Konduktor) des defekten Gens, das sie mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit an ihre Nachkommen übertragen. Die Krankheit betrifft ausschliesslich männliche Nachkommen. Die weiblichen Nachkommen können das defekte Gen ebenfalls erben und werden somit zu Trägerinnen (Zierz, 2014, S.110).

2.1.2 Krankheitsverlauf

Amerikanische Studien, wie auch verschiedene molekulargenetischen Untersuchungen, haben gezeigt, dass DMD einen heterogenen Verlauf aufzeigt (Forst, 2000, zit. in Daut, 2005, S.27). Obwohl es unterschiedliche Verlaufsmuster der Krankheit gibt, können Prozesse erläutert werden, die aufgrund des progressiven Kraftverlusts und den damit verbundenen eingeschränkten motorischen Fähigkeiten charakteristisch sind. In der Literatur werden verschiedene Modelle über den

Krankheitsverlauf beschrieben, die sich allerdings sehr ähneln (Daut, 2005, S.27). Wilhelm Mortier (1994) unterscheidet zwischen den folgenden Phasen:

1. Frühphase (zwei bis sechs Jahre)
2. Mittlere Phase (sechs bis neun Jahre)
3. Phase schwindender Gehfähigkeit (circa neun bis 15 Jahre)
4. Phase fehlender Gehfähigkeit (Rollstuhlphase) (S.284-288)

Guegel (2004) beschreibt folgende Phasen:

1. Die Erkrankung wird diagnostiziert, der Patient fällt durch gewisse Schwächen auf (Geburt bis drei Jahre).
2. Erste Einschränkungen sind vorhanden, können jedoch noch grösstenteils kompensiert werden (drei bis sechs Jahre).
3. Der Patient muss sich ersten Palliativ-Operationen unterziehen, die Krankheit hat bereits Auswirkungen auf die Selbstpflege des Patienten (sechs bis zehn Jahre).
4. Eine respiratorische Insuffizienz setzt ein, wodurch sich bronchiale Infekte häufen (zehn bis 14 Jahre).
5. Die respiratorische Insuffizienz wird stärker; während der Nacht werden Atemhilfen eingesetzt (zwölf bis 18 Jahre).
6. Der Zustand wird existentiell immer bedrohlicher und geht schliesslich in die Sterbephase über (ab 18 Jahre) (S.123-131).

Diese Modelle dienen gemäss Daut (2005) als Orientierung. Generell kann davon ausgegangen werden, dass sich die ersten Anzeichen einer Muskelschwäche im Alter zwischen 18 Monaten und drei Jahren zeigen (S.28). Wie in beiden Modellen zu erkennen ist, gibt es verschiedene Phasen, die Knaben und Männer mit DMD in ihrer Entwicklung durchlaufen. Gemäss Daut (2005) bauen sich die Muskelzellen stetig ab, die Mimik bleibt jedoch bis zu einem späten Stadium erhalten. Kinder mit DMD weisen einen speziellen Gang auf, haben Mühe, Treppen zu steigen und können häufig nicht rennen. DMD ist bei 90 % der Fünfjährigen bereits durch äusserliche Merkmale zu erkennen. Die Besonderheiten treten jedoch individuell, zu verschiedenen Zeitpunkten und in unterschiedlichen Ausprägungen auf (S.28-29). Gemäss Luetschg (2004) sind 95 % der Knaben mit DMD im Alter von zwölf Jahren bereits auf einen Rollstuhl angewiesen. Die frühe Rollstuhlabhängigkeit steht auch in Relation mit dem Krankheitsverlauf. Das heisst, je früher ein Knabe auf den Rollstuhl angewiesen ist, desto geringer ist seine Lebenserwartung (S.17). Das stetige Sitzen im Rollstuhl und der fortschreitende Muskelschwund haben auch Einfluss auf die Körperhaltung. Dies hat zur Folge, dass es zur Bildung von Skoliosen kommt, was sich ungünstig auf die Atemkapazität und Atemmuskulatur auswirkt (Daut, 2005, S.30-31). Gemäss Daut (2010) konnten sich zwei medizinische Massnahmen

bewähren, welche den genannten Krankheitsfolgen entgegenwirken sollten: Zum einen ist dies die Skolioseoperation, in welcher durch Metallstäbe an der Wirbelsäule der Rumpfraum vergrössert werden kann. Zum anderen ist dies die nicht invasive Maskenbeatmung. Diese Massnahme wird meist zunächst nachts angewandt und in einem fortgeschrittenen Stadium 24 Stunden am Tag (S.230).

2.2 Maschinelle Beatmung

Bei der maschinellen Beatmung wird die Atemarbeit teilweise oder vollständig von einem Beatmungsgerät übernommen. Bei der Beatmung wird die Atemluft mit (Über-)Druck in die Lunge gepresst. Die Expiration erfolgt passiv und der Überdruck in der Lunge fällt auf das am Beatmungsgerät eingestellte Druckniveau ab (Christine Keller, 2017, S.209). Das Ziel der Beatmungstherapie besteht laut Jan Hendrik Storre (2017) in einer Steigerung der alveolären Ventilation und in der dadurch erzielten Linderung der Symptome der respiratorischen Insuffizienz (S.281). Die Pflege und Betreuung von Menschen mit maschineller Beatmung im häuslichen Umfeld ist nach Keller (2017) eine komplexe und aufwendige Aufgabe, die am ehesten von spezialisierten Einrichtungen übernommen werden kann (S.211). Gemäss Roffler (2019) ist das Thema Sicherheit ein wichtiger Aspekt in der Arbeit mit maschinell beatmeten DMD Klienten. Die Schwierigkeit liegt darin, dass die Beatmungsgeräte nicht für den mobilen Gebrauch konstruiert sind. Normalerweise werden sie im häuslichen Umfeld eingesetzt und sind deshalb nur bedingt hitze- und wasserresistent. Die Gefahr, dass bei mobilem Gebrauch Schläuche diskonnektieren, ist ebenfalls hoch (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Es kam im MEH schon zu einigen lebensbedrohlichen Vorfällen im Zusammenhang mit Beatmungsgeräten. Beispielsweise stiegen sie bei sommerlichen Temperaturen aus und die Klienten mussten manuell mittels Beatmungsbeutel beatmet werden. Deshalb ist es unabdingbar, dass alle Mitarbeitenden des MEH im Umgang mit Beatmungsgeräten geschult sind und über Wissen diesbezüglich verfügen (ebd.).

2.2.1 Indikation und Ziel

Müller-Felber und Schara (2015) führen verschiedene Mechanismen auf, die im Krankheitsverlauf bei DMD zu einer respiratorischen Insuffizienz führen. Die Schwächung der Atempumpe, die verminderte Sekretmobilisation und die Ausbildung von Atelektasen, was in der Medizin einen nicht belüfteten Lungenabschnitt bezeichnet, spielen dabei eine zentrale Rolle (S.48). Laut Winfried Randerath (2010) würde die respiratorische Insuffizienz bei Männern mit DMD ohne das Einleiten einer maschinellen Atemunterstützung innerhalb von ein bis zwei Jahren zum Tod führen. Das Beatmungsgerät ist nicht in der Lage, die ungünstige Prognose zu verändern, kann sie jedoch hinauszögern (S.51-52). Zudem können laut Müller-Felber und Schara (2015) Symptome wie Kopfschmerzen, Tagesmüdigkeit und Inappetenz gelindert werden (S.47).

2.2.2 Methoden

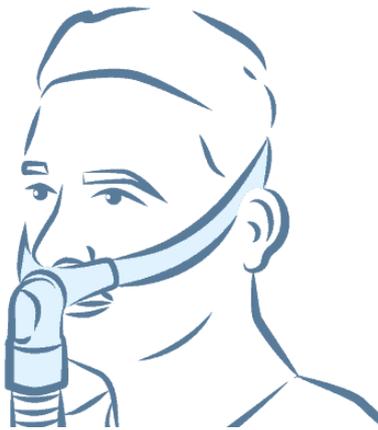


Abbildung: 2: Nichtinvasive Beatmung über Nase (Quelle: Daniel Grätz, 2019)

Es existieren zwei verschiedene Methoden der maschinellen Beatmung, nämlich die invasive Beatmung (IV) über eine Trachealkanüle und die nichtinvasive Beatmung (NIV) über eine Atemmaske (Keller, 2017, S.209). Die NIV ist atraumatisch, da keine Tracheotomie notwendig ist und hat laut Randerath (2010) den Vorteil, dass die gesamte Handhabung einfacher ist (S.38). In vielen Fällen reicht zunächst die intermittierende Nutzung der NIV, wodurch die Betroffenen in der übrigen Zeit nicht durch ein Beatmungsgerät eingeschränkt sind (Storre, 2017, S.281).

Bei progredienten neuromuskulären Erkrankungen wie DMD mündet die Situation nach Randerath (2010) zwangsläufig darin, dass die NIV ineffektiv wird und über eine invasive Beatmung entschieden werden muss (S.53). Für die IV wird in einem operativen Eingriff die Luftröhre eröffnet und zur Sicherung der Atemwege eine Trachealkanüle eingelegt (Paul Diesner & Christine Keller, 2017, S.172). Die Trachealkanüle stellt die Verbindung zwischen dem Betroffenen und dem Beatmungssystem her (Randerath, 2010, S.74). Einen grossen Stellenwert hat bei der IV das Absaugen von Sekret. Es ist ein natürlicher Vorgang, dass die Lunge und die Luftröhre zur Befeuchtung der Atemwege Sekret produzieren. Bei der IV können die Betroffenen dieses Sekret jedoch nicht selbständig abhusten oder schlucken. Daher ist es notwendig, dass das Sekret regelmässig von geschulten Personen mithilfe eines in die Trachea eingeführten Katheters abgesaugt wird (BVMed – Bundesverband Medizintechnologie, 2017, S.22). Laut Randerath (2010) ist die IV über ein Tracheostoma aufwändiger und mit mehr Komplikationen behaftet, kann die Lebensqualität von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen jedoch steigern (S.53).

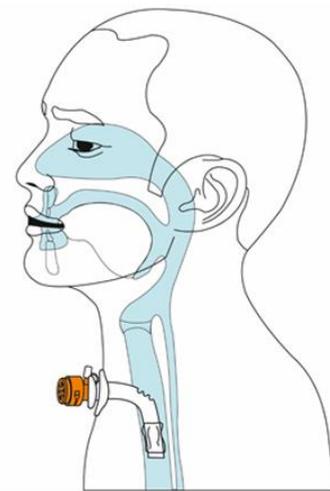


Abbildung: 3: Invasive Beatmung über Tracheostoma (Quelle: BVMed – Bundesverband Medizintechnologie,

Gemäss der Pneumologin Anne-Christin Stöwhas (2019) betreute das Universitätsspital Zürich seit 1996 83 DMD Betroffene des MEH. Davon hatten 50 Personen eine NIV über die Atemmaske und 18 eine IV über ein Tracheostoma. Von diesen 83 Betroffenen sind in dieser Zeit 31 verstorben. 85 % verstarben im Zusammenhang mit Pulmonalen Komplikationen im durchschnittlichen Alter von 34 Jahren (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019).

2.3 Mathilde Escher Heim

Das MEH wurde im Jahre 1865 von Mathilde Escher gegründet. Zu dieser Zeit war es die erste Institution für Kinder mit Körperbehinderung in der deutschsprachigen Schweiz (Mathilde Escher Stiftung, 2015, S.1). In den 1980er Jahren spezialisierte sich das Heim auf Knaben und Männer mit DMD (Mathilde Escher Stiftung, ohne Datum-b). Heute ist das MEH ein Kompetenzzentrum für Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung, vor allem des Typs DMD. Seit bald drei Jahrzehnten beschäftigt sich das MEH mit gesellschaftlich wesentlichen Fragen wie dem Nutzen einer Ausbildung bei verkürzter Lebenserwartung, der Verbesserung der Lebensqualität, den Folgen einer verlängernden Lebenserwartung und ähnlichem (Mathilde Escher Stiftung, 2015, S.1).



Abbildung 4: Mathilde Escher Heim (Quelle: Mathilde Escher Stiftung, ohne Datum-c)

Die Angebote des MEH richten sich an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit DMD sowie an Menschen, die aufgrund ihrer körperlichen Behinderung oder Krankheit auf ähnliche Betreuung, Pflege und Unterstützung angewiesen sind (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.7). Das Angebot umfasst Schule, Berufsbildung, Arbeit, Wohnen und Freizeitgestaltung, Physio- und Ergotherapie sowie sozialpädagogische, pflegerische Betreuung und Beratung (Mathilde Escher Stiftung, 2017, S.11). Es stehen 46 Wohnplätze, verteilt auf sechs Wohngruppen zur Verfügung (Mathilde Escher Stiftung, 2018).

3. Zentrale Aspekte der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik

Im folgenden Kapitel sowie in Kapitel 4 werden die fachlichen und theoretischen Grundlagen dieser Forschungsarbeit erläutert, welche als Ausgangspunkt für die Diskussion der Forschungsergebnisse dienen. Die neuromuskuläre Erkrankung DMD geht mit einer körperlichen Beeinträchtigung einher, weshalb die Forschungsthematik dieser Arbeit der Sonder- beziehungsweise Körperbehindertenpädagogik zugeordnet wird. Nachfolgend wird der Begriff Körperbehinderung definiert. Weiter wird das Handlungsfeld der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik erläutert und anhand des Berufskodex die Bedeutung der Sozialen Arbeit in diesem Handlungsfeld aufgezeigt. Abschliessend wird auf die für diese Forschungsarbeit relevanten Leitprinzipien der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik eingegangen.

3.1 Definition Körperbehinderung

Der Begriff der Körperbehinderung steht im Zusammenhang mit der begrifflichen Auseinandersetzung des Wortes «Behinderung» (Bergeest, Boenisch & Daut, 2015, S.17). Behinderung kann in der erziehungswissenschaftlichen Teildisziplin der Behindertenpädagogik als alltags- sowie objekttheoretischer Begriff aufgefasst werden. Alltagstheoretisch wird Behinderung als Abweichung von der Norm bezeichnet, wobei die Norm die Mehrheit der Menschen betrifft. Somit werden in dieser Definition lediglich die äusseren Merkmale und Verhaltensformen miteinbezogen (Ada Sasse & Vera Moser, 2016, S.138-140). In der heutigen Gesellschaft existiert jedoch ein weites Spektrum an sozialen Milieus und sozioökonomischen Lebenslagen, was die Verwendung der alltagstheoretischen Definition des Begriffes als unzureichend sichtbar macht. Objekttheoretisch kann «Behinderung» als Merkmal der Austauschprozesse zwischen Umwelt und Person, Merkmal einer Person oder auch als Isolation in Folge konkreter sozialer Verhältnisse definiert werden (ebd.). Gemäss Bergeest, Boenisch und Daut (2015) ist der Begriff «Behinderung» im deutschen Sprachgebrauch ein verankerter Terminus und gesellschaftlich zweckgerichtet. Mit diesem Begriff werden soziale Rollenerwartungen an die Betroffenen sowie Etikettierungen verknüpft, was für das Verständnis notwendig ist. Des Weiteren wird mit diesem Begriff die Erschwerung von Entwicklungsprozessen durch eine körperliche Beeinträchtigung benannt (S.17). Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der Begriff nicht nur durch eine individuelle, sondern auch durch eine soziale Seite definiert wird. Parallel zu Behinderung werden in der heutigen Diskussion verschiedene Begriffe wie beispielsweise Menschen mit Beeinträchtigung, Menschen mit besonderen Bedürfnissen, Menschen mit einem Handicap etc. verwendet und es besteht Uneinigkeit darüber, welcher Begriff angemessen erscheint. Der Begriff «Behinderung» wird jedoch in der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der Behindertenrechtskonvention (BRK) der vereinigten Nationen sowie in der für diese Forschungsarbeit verwendeten Literatur eingesetzt.

Im Jahre 2001 veröffentlichte die WHO die «International Classification of functioning, Disability and Health» (ICF). Als Mitgliedstaat der WHO verpflichtet sich die Schweiz zur Anwendung des ICFs in den betroffenen Arbeits- und Politikbereichen (Judith Hollenweger, 2016, S.163). Nach dem Verständnis der ICF wird Behinderung als ein Oberbegriff für Beeinträchtigungen auf individueller Ebene (Aktivitäten), für Schädigungen auf der organischen Ebene (Körperstrukturen und Körperfunktionen) oder auf der sozialen Ebene (Teilhabe) verstanden (Ingeborg Hedderich, 2006, S.21).

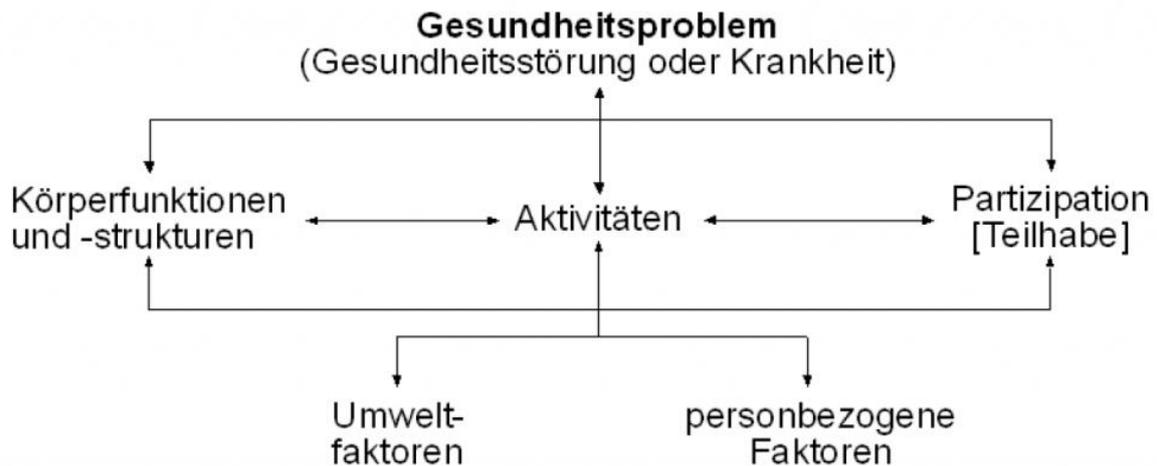


Abbildung 5: Biopsychosoziales Modell der ICF (Quelle: DIMDI, 2019)

Diese Ebenen werden wechselseitig beeinflusst und stehen in Wechselwirkung mit personenbezogenen Aspekten und Umweltfaktoren (Ingeborg Hedderich, 2006, S.21). Gemäss Hollenweger (2016) basiert dieses Modell auf dem Verständnis, dass jeder Mensch in seinem Leben von einer Behinderung betroffen werden kann. Dieses Konzept ermöglicht unterschiedliche Hypothesenbildungen zu Kausalzusammenhängen sowie auch die Erkundung der Wechselwirkungen in verschiedenen gesellschaftlichen Kontexten (S.163). Die Autorinnen haben sich dazu entschieden, den Begriff «Menschen mit Behinderung» für diese Forschungsarbeit zu verwenden und stützen sich dabei auf die Definition des ICFs.

3.2 Handlungsfeld der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik

Die Sonderpädagogik hat sich in den 1960er Jahren als Teil der Pädagogik etabliert (Hedderich, 2006, S.45). Ziel der Sonderpädagogik ist eine bedürfnisgerechte und individuumorientierte Bildung und Erziehung von Menschen mit Behinderung. Der Schwerpunkt liegt in der Förderung der Autonomie, Partizipation und Inklusion der Menschen, um dadurch eine optimale Persönlichkeitsentwicklung anzustreben (Erhard Fischer, 2014, S.7). Die Körperbehindertenpädagogik ist eine Teildisziplin der Sonderpädagogik (Bergeest, Boenisch & Daut, 2015, S.23), welche sich als vor-, schulische und nach-

/ausserschulische individuumsorientierte Pädagogik für Menschen mit Körperbehinderung versteht (Hans Stadler, 1998, S.9). Die Körperbehindertenpädagogik zeichnet sich durch ihre Interdisziplinarität aus und ist ein komplementär orientiertes Arbeitsfeld. Sie arbeitet eng mit Fachpersonen aus den Bereichen der Psychologie, Medizin, Soziologie sowie mit verschiedenen therapeutischen Professionen wie der Ergo- und Physiotherapie zusammen. Die Körperbehindertenpädagogik widmet sich vertieft der Lebens- und Lernproblematik der Betroffenen und deren sozialen Umfeld. Es müssen ganzheitliche Entwicklungsprozesse und entsprechende Interventionsmethoden miteinbezogen werden. Dabei werden bewusst auch existentielle Problembereiche wie beispielsweise eine begrenzte Lebenserwartung miteingeschlossen (Bergeest, Boenisch & Daut, 2015, S.21). Bergeest, Boenisch und Daut (2015) betonen, dass eine Schwierigkeit der Körperbehindertenpädagogik ist, dass sie aus einer eher medizinisch orientierten Perspektive angesehen wird. Das kann dazu führen, dass die Themen Genesung und Rehabilitation in den Vordergrund rücken. Die Autoren empfehlen deshalb, dass die Körperbehindertenpädagogik von der medizinischen Sichtweise Abstand gewinnen muss und der Schwerpunkt auf sonderpädagogische Förderbedürfnisse zur Selbstverwirklichung gelegt werden soll (S.90).

3.3 Leitprinzipien der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik

Professionelles Handeln in der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik orientiert sich an heil- und sonderpädagogischen Leitprinzipien. Zentrale Leitprinzipien sind Normalisierung, Selbstbestimmung und Empowerment sowie Inklusion (Hiltrud Loeken & Matthias Windisch, 2013, S.18). Die genannten Leitprinzipien sind relevante Aspekte im Zusammenhang mit der Lebensqualität, da sie die Absicht haben, dass Menschen mit Behinderung ein möglichst gutes und für sie gelingendes Leben führen können (Oberholzer, 2013, S.145-146). Folgend werden die Leitprinzipien zusammenfassend erläutert, wobei das Thema Lebensqualität ausführlich im nächsten Kapitel behandelt wird, da es für die Forschungsfrage dieser Arbeit zentral ist.

3.3.1 Selbstbestimmung und Empowerment

Selbstbestimmung wird als Kontrast zu Fremdbestimmung, Paternalismus und der defizitorientierten Sichtweise verstanden (Loeken & Windisch, 2013, S.23). Laut Heddrich (2006) betont der Begriff «Selbstbestimmung», dass Menschen mit Behinderung als Subjekt von Hilfe und Versorgung betrachtet werden und nicht als Objekt von Unterstützungsmassnahmen gelten können (S. 55). Nach Loeken und Windisch (2013) ist auf individueller Ebene die Forderung nach der grösstmöglichen Kontrolle über das eigene Leben zentral (S.23). Menschen mit Körperbehinderung wurde gemäss Sven Jennessen (2016) das Recht auf selbstbestimmte Bildung und ein selbstbestimmtes Leben lange verwehrt, mit der Begründung, ihnen würden die erforderlichen vernunftbezogenen Fähigkeiten fehlen. Mit der Forderung nach Inklusion rücken die individuellen Bedürfnisse, Wünsche und

Fähigkeiten dieser Menschen stärker in den Fokus (S.98). Loeken und Windisch (2013) erläutern, dass Selbstbestimmung die Selbstermächtigung eines Individuums beinhaltet, jedoch nicht im Sinne von Selbstverantwortung interpretiert werden darf (S.25-26). Anschlussfähig an die Forderung nach Selbstbestimmung ist das Empowerment-Konzept. Dieser Ansatz legt den Fokus auf die Stärkung von Ressourcen; die erlernte Hilflosigkeit, die bei Menschen mit Behinderung häufig anzutreffen ist, soll überwunden werden. Die vorhandenen Fähigkeiten sollen gestärkt und Ressourcen freigesetzt werden, um so die Selbstbestimmung zu fördern (Loeken & Windisch, 2013, S.27). Heiner Keupp (1990) führt aus, dass es Ziel der Empowerment-Philosophie ist, Menschen mit Behinderung zur Entdeckung und Aneignung eigener Fähigkeiten, Selbstverfügungskräfte und Stärken anzuregen, sie zu ermutigen, zu stärken sowie zu unterstützen, Selbstbestimmung und Kontrolle über die eigenen Lebensumstände zu gewinnen (zit. in Georg Theunissen, 2009, S.63). Volker Daut (2016) betont zudem, dass es auch Ziel sein muss, dass Bedingungen geschaffen werden, die es auch Menschen mit einer schweren körperlichen Beeinträchtigung möglich machen, Arbeit, Wohnen und Freizeit möglichst selbstbestimmt zu gestalten (S.178).

3.3.2 Normalisierung

Das Normalisierungsprinzip ist eines der einflussreichsten und zentralsten Leitideen weltweit im Handlungsfeld der Sonder- und Körperbehindertenpädagogik (Loeken & Windisch, 2013, S.19). Laut Daniel Franz und Iris Beck (2016) besagt das Normalisierungsprinzip, dass Menschen mit Behinderung die Möglichkeit haben sollen, «ein Leben so normal wie möglich» zu führen (S.102). Die Anfänge finden sich in den 1950er Jahren. Ausgangspunkt waren die als menschenunwürdig empfundenen Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung und deren Abschottung von der Aussenwelt (Loeken & Windisch, 2013, S.19). Das Normalisierungsprinzip forderte die Enthospitalisierung, Deinstitutionalisierung und die Regionalisierung von Hilfesystemen (Franz & Beck, 2016, S.105). Eine erste Konzeptualisierung zu Normalisierung benennt Bengt Nirje, der acht Elemente von Normalisierung aufführt. Diese beziehen sich auf:

1. Einen normalen Tagesrhythmus
2. Einen normalen Wochenrhythmus (verstanden als eine Trennung von Arbeit, Freizeit und Wohnen und damit eihergehend auch wechselnde Kontaktpersonen)
3. Einen normalen Jahresrhythmus
4. Einen normalen Lebenslauf respektive eine Orientierung am Lebenszyklus (Altersangemessenheit)
5. Die Respektierung individueller Bedürfnisse
6. Das Recht auf Sexualität und die Übernahme von Geschlechterrollen
7. Einen normalen wirtschaftlichen Standard

8. Anerkannte Standards von Einrichtungen etwa hinsichtlich Lage und Grösse, aber auch Qualifikation von Mitarbeitenden und konzeptioneller Ausrichtung (Nirje, 1999; zit. in Franz und Beck, 2016, S.103-104)

Das Normalisierungsprinzip in der Konzeptualisierung von Walter Thimm geht noch über die genannten Forderungen hinaus. Wenn von der Annahme ausgegangen wird, dass Behinderung auch ein Problem sozialer Beziehung darstellt, muss das Normalisierungsprinzip auch auf die Veränderung der Beziehung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung abzielen (Thimm, 2008; zit. in Loeken & Windisch, 2013, S.21). Laut Sven Jennessen und Reinhard Lelgemann (2016) spielt gerade bei Menschen mit Körperbehinderung das von der Gesellschaft eingeschränkte Mass an Verschiedenheit eine Rolle. Auch wenn sich die Menschen im Hinblick auf ihre Körperlichkeit unterscheiden, ist das Mass an Verschiedenheiten genormt. Menschen, die ausserhalb dieser Norm liegen, werden häufig als «geschädigt» oder «krank» bezeichnet (S.18-19). Die Normalisierung der Beziehung von Menschen mit und ohne Behinderung soll deshalb nicht nur auf die Entstigmatisierung von Menschen mit Behinderung gerichtet sein, sondern es soll das Verständnis von Normalität selbst in Frage gestellt werden (Thimm, 2008; zit. in Loeken & Windisch, 2013, S.21).

3.3.3 Inklusion

Laut Heddrich (2006) ist das wichtigste Mittel zur Erreichung von Selbstbestimmung und Normalisierung die Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderung (S.56). Unter Inklusion im Sinne der BRK wird die Forderung nach der vollen und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen verstanden (Eidgenössisches Departement des Innern, ohne Datum). Laut BRK sollen alle Menschen mit Behinderung das selbstverständliche Recht auf Zugang zu allen gesellschaftlichen Bereichen haben und gleichberechtigt miteinbezogen werden (ebd.). Es soll ihnen der volle Zugang zur physischen, sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Umwelt, zu Gesundheit und Bildung sowie zu Information und Kommunikation möglich sein. Notwendig dafür sind Unterstützungsangebote, die das Leben in der Gemeinschaft fördern und Isolation sowie Absonderung entgegenwirken. Aus dieser Perspektive muss die Gesellschaft für den Zugang Sorge tragen (Loeken & Windisch, 2013, S.31-32). Weiter kommt aus dieser Perspektive der Personenzentrierung und selbstbestimmten Lebensführung, der gesellschaftlichen Teilhabe sowie der Steigerung und Absicherung von Lebensqualität eine grosse Bedeutung zu (Loeken & Windisch, 2013, S.33). Kritisiert wird vor allem die Dominanz von Sonderdiensten und –einrichtungen, die das Risiko der gesellschaftlichen Exklusion von Menschen mit Behinderung fördern (Loeken & Windisch, 2013, S.29). Laut Jennessen (2016) sind gerade Menschen mit einer schweren körperlichen Beeinträchtigung von der Gefahr der gesellschaftlichen Exklusion betroffen (S.99). Es muss davon ausgegangen werden, dass das Exklusionsrisiko steigt, je stärker eine Person in ihrer körperlichen

Bedingtheit und ihrer Aktivität eingeschränkt ist (ebd.). Jennessen (2016) betont, dass die Verwirklichung von Wünschen und Bedürfnissen nicht an die Schwere der Behinderung oder an eine mögliche reduzierte Lebenserwartung geknüpft werden darf, wenn die Teilhabe an allen gesellschaftlichen Bezügen als ein Menschenrecht gilt (S.100).

3.4 Legitimation durch Berufskodex

Im Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz werden die ethischen Richtlinien für das moralische Handeln in der Sozialen Arbeit dargelegt. Der Berufskodex soll als Instrument dienen, die Arbeit mit Klientinnen und Klienten, die in besonderer Weise verletzlich oder benachteiligt sind, ethisch zu begründen (AvenirSocial, 2010, S.4). Zudem soll der Berufskodex die Berufsidentität und das Selbstverständnis der Professionellen sowie ihrer Netzwerke und Organisationen, in denen Soziale Arbeit praktiziert wird, stärken (ebd.).

Menschen mit einer Körperbehinderung sind aufgrund ihrer Beeinträchtigung auf unterstützende Dienstleistungen angewiesen und befinden sich dadurch in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis. Diese Personengruppe benötigt zur Verwirklichung ihrer Menschenrechte Unterstützung und Assistenz (Jennessen, 2016, S.98-99). Auch wenn das Verständnis von Behinderung in den letzten Jahrzehnten einen Wandel erfahren hat, haben Menschen mit Behinderung noch nicht die Möglichkeit zur vollen und gleichberechtigten Teilhabe in der Gesellschaft (Loeken & Windisch, 2013, S.11). Deshalb ist es unabdingbar, dass die Professionellen der Sozialen Arbeit diese Personengruppe in der Verwirklichung ihrer Rechte unterstützen.

Folgende Grundwerte des Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz sind in der Arbeit von Menschen mit Behinderung und im Zusammenhang mit der Forschungsthematik zentral:

- *Grundsatz der Gleichbehandlung:* Menschenrechte sind jeder Person zu gewähren, unabhängig von ihrer Leistung, ihrem Verdienst, moralischem Verhalten oder Erfüllen von Ansprüchen, dessen Einforderung ihre Grenze an der Verweigerung der in den Menschenrechten begründeten Minimalnormen hat.
- *Grundsatz der Selbstbestimmung:* Das Anrecht der Menschen, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden ihre eigene Wahl und Entscheidung zu treffen, genießt höchste Achtung, vorausgesetzt, dies gefährdet weder sie selbst noch die Rechte und legitimen Interessen anderer.
- *Grundsatz der Partizipation:* Die für den Lebensvollzug der Menschen notwendige Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sowie Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit verpflichten zu Miteinbezug und Beteiligung der Klientinnen und Klienten, Adressatinnen und Adressaten.
- *Grundsatz der Integration:* Die Verwirklichung des Menschseins in demokratisch verfassten Gesellschaften bedarf der integrativen Berücksichtigung und Achtung der physischen,

psychischen, spirituellen, sozialen und kulturellen Bedürfnisse der Menschen sowie ihrer natürlichen, sozialen und kulturellen Umwelt.

- *Grundsatz der Ermächtigung*: Die eigenständige und autonome Mitwirkung an der Gestaltung der Sozialstruktur setzt voraus, dass Individuen, Gruppen und Gemeinwesen ihre Stärken entwickeln und zur Wahrung ihrer Rechte befähigt und ermächtigt sind (AvenirSocial, 2010, S.8-9).

4. Lebensqualität von Menschen mit Behinderung

Da für die Beantwortung der Fragestellung dieser Forschungsarbeit die Lebensqualität von Männern mit DMD von hoher Bedeutung ist, wird in diesem Kapitel das Thema Lebensqualität von Menschen mit Behinderung erläutert. In einem ersten Schritt wird auf den Begriff «Lebensqualität» eingegangen, anschliessend werden die Forschungsmethoden sowie der Forschungsstand in diesem Bereich erläutert. Am Schluss dieses Kapitels wird die Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA vorgestellt, welche zentral für die Erstellung des Leitfadeninterviews war.

4.1 Lebensqualitätsbegriff

Der Begriff «Lebensqualität» ist ein eher jüngerer Begriff. Er wurde erstmals 1920 von dem Nationalökonom Pigou in einer Untersuchung zum Thema «Arbeitsbedingungen und deren Auswirkungen auf das Wohlbefinden von Arbeitern» erwähnt (Jutta Kaltenecker, 2016, S.25). Über Jahre hinweg wurde über die Definition von Lebensqualität gestritten. Man bezweifelte, dass sich das Konstrukt Lebensqualität messen lässt, da subjektive Bewertungen schwer vergleichbar sind. Es stellte sich somit die Frage, wie das Konstrukt zu standardisieren sei (Babette Renneberg & Sonia Lippke, 2006, S.29). Eine einheitliche Definition des Begriffes gibt es nicht, da er in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen wie unter anderem in der Soziologie, Medizin, Psychologie, Philosophie und Ökonomie verwendet wird (Markus Schäfers, 2008, S.26). Im Duden steht unter der Definition von Lebensqualität: «durch bestimmte Annehmlichkeiten (wie saubere Umwelt, humane Arbeitsbedingungen, großzügiges Freizeitangebot) charakterisierte Qualität des Lebens, die zu individuellem Wohlbefinden führt» (Bibliographisches Institut GmbH, 2018). Gemäss Oberholzer (2013) ist Lebensqualität ein wissenschaftliches Konzept, das sich mit dem guten Leben beschäftigt. Es setzt den Menschen in den Mittelpunkt und definiert seinen Bedarf, um ein gelungenes und gutes Leben zu führen (S.146). Die Definition der WHO ist hingegen multidimensional:

Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre

Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt (WHO,1997; zit. in Renneberg & Lipke, 2006, S.29) .

Es gibt eine hohe Anzahl an Definitionen des Begriffes Lebensqualität. Durch die Verwendung des Begriffes in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen sind die Definitionen sehr heterogen (Schäfers, 2008, S.147).

4.2 Methoden zur Lebensqualitätsforschung

Gemäss CURAVIVA (2014) lassen sich die Lebensqualitätsforschungen der verschiedenen Disziplinen in zwei Kategorien unterteilen:

- die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung
- die soziologisch orientierte Wohlfahrtsforschung (S.8)

Diese Forschungsbereiche sind gemäss Oberholzer (2013) international anerkannt und blicken auf eine effektive Forschungstradition zurück (S.149). Die sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung baut auf diese beiden Forschungsmethoden auf (Ursula Hoyningen-Süess, David Oberholzer & René Stalder, 2007, S.88). Nachfolgend werden die drei für diese Forschungsarbeit relevanten Forschungsmethoden erläutert.

4.2.1 Wohlfahrtsforschung

Lebensqualität ist gemäss Thomas Gensicke (2005) der wichtigste Begriff der Wohlfahrtsforschung und wird nicht neutral, sondern positiv verwendet (S.146). In den 1960er Jahren etablierte sich die Wohlfahrtsforschung (CURAVIVA, 2014, S.8). Seither spielt die Lebensqualität eine entscheidende Rolle in der Gesellschaftspolitik, der Gesellschaftsanalyse und dient als Bezugsrahmen für die Wohlfahrtsmessung (Oberholzer, 2013, S.149). Im Konzept der Wohlfahrtsforschung geht es ausdrücklich um das Wohlbefinden – das «gute Leben» der Gesellschaft (Gensicke, 2005, S.146). Dabei werden die Lebensverhältnisse der Gesellschaft anhand quantitativ erfassbarer Parameter untersucht. Das materielle Wirtschaftswachstum galt dabei lange, zumindest in den westlichen Industrieländern, als Mass der Wohlfahrt. Die heutigen Wohlfahrtskonzepte äussern sich mehrdimensional (CURAVIVA, 2014, S.8). Es werden das materielle, das ökologische und sozialemotionale Wohlergehen miteingeschlossen (Gensicke, 2005, S.146). Die Elemente unterscheiden sich, je nach dem was unter einem guten Leben verstanden wird und welche Komponenten dabei umfasst werden. Bei den Begriffen «Lebensstandard» und «Wohlstand» wird meist von materiellen Dimensionen wie Konsum und Besitz von Dienstleistungen und Gütern und die Verfügung über Vermögen und Einkommen gesprochen. (Oberholzer, 2013, S.149). Ausser den materiellen Dimensionen, wie dem Wirtschaftswachstum, werden in der Wohlfahrtforschung auch gesellschaftliche Faktoren wie Friede, Fairness, Freiheit, Teilhabe, Familie und Freizeit untersucht. Sie

stellen soziale Gerechtigkeit und individuelles Wohlbefinden gegenüber (CURAVIVA, 2014, S.8). Das Individuum, dessen Wahrnehmungen und Gefühle werden in den Vordergrund gestellt. In diesem Konzept umfasst das Konstrukt Lebensqualität formal gleichzeitig sowohl individuelle als auch kollektive, materielle und immaterielle, subjektive und objektive Wohlfahrtskomponenten und legt den Wert dieser Komponenten nach qualitativen Kriterien aus (Oberholzer, 2013, S.149).

4.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung

Wie in der Definition des Lebensqualitätsbegriffes der WHO zu lesen ist, setzt die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung nicht nur auf physische Komponenten des menschlichen Wohlergehens, sondern auch auf mentale, soziale, spirituelle, emotionale und verhaltensbezogene (Hoyningen-Süess, Oberholzer & Stalder, 2007, S.88). Es wird berücksichtigt, wie Menschen subjektiv ihren Gesundheitszustand erleben, wie sie in ihrem Leben zurechtkommen und wie sie ihre sozialen Kontakte gestalten (Schumacher et al., 2003, zit. in Oberholzer, 2013, S.156). Somit sollten sich medizinische Eingriffe nicht nur auf die Verlängerung des Lebens oder der Behebung klinischer Symptome konzentrieren, sondern auch auf die Erhaltung oder Erhöhung der Lebensqualität. Bei Menschen mit Behinderung hat die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung einen sehr hohen Stellenwert, da ihre Lebensqualität häufig von medizinisch relevanten Faktoren abhängt (CURAVIVA, 2014, S.8).

4.2.3 Sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung

In den letzten Jahren flossen die Erkenntnisse der Wohlfahrtsforschung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung in die sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung mit ein. Hierbei wird Lebensqualität als Konstrukt subjektiver und objektiver Faktoren verstanden (Hoyningen-Süess, Oberholzer & Stalder, 2007, S.88-89). Die multidimensionale Lebensqualitätskonzeption bietet eine Perspektive sowohl für die subjektive Wahrnehmung und Bewertung der Lebenssituation als auch für die objektiven Lebensbedingungen. Das Konzept liefert eine empirische Verbindung zur Ermittlung der Lebenslagen von Menschen mit Behinderung und ein Bezugssystem zur Planung, Handlung und Evaluation für die Praxis der Sozialen Arbeit (Schäfers, 2016, S.132). Die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung hat in den letzten Jahren an Beachtung gewonnen und ist für die sonderpädagogische Forschung nutzbringend. Der Begriff bietet trotz seiner Komplexität und seiner Subjektivität eine empirisch objektivierbare Grundlage. Diese bietet eine Zielperspektive für die sonderpädagogische Theoriebildung sowie für das konkrete Handeln (Oberholzer, 2013, S.159). Die Lebensqualitätskonzeption der Sonderpädagogik stützt sich auf die internationalen Menschenrechtsabkommen und hat zum Ziel, jedem Menschen ein nach dessen Vorstellungen gutes Leben zu ermöglichen (CURAVIVA, 2014, S.9).

Oberholzer (2013) beschreibt drei verschiedene Zugangsweisen in der sonderpädagogischen Lebensqualitätsforschung. Die mikrostrukturellen Ansätze setzen sich mit der subjektiven Wahrnehmung und den individuellen Bedürfnissen auseinander (S.159-160). Menschen bewerten ihr Leben innerhalb objektiver Lebensbedingungen unterschiedlich. Die Wahrnehmung von Lebensqualität ist ein Austauschprozess im individuellen Bewertungsvorgang zwischen der materiellen und sozialen Umwelt. Dabei wirken sich die Bedingungen der Umwelt auf das subjektive Wohlbefinden aus (Schäfers, 2016, S.133). Die Lebensqualität kann als subjektives, individuelles Phänomen angesehen werden. Bei diesen Ansätzen werden primär kognitiv und emotional geprägte Einflussfaktoren für die Lebensqualität eines Menschen angesehen. Dazu zählen Faktoren wie Zufriedenheit und Glück, Hoffnungen und Ängste, Erwartungen und Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten. Diesen Ansätzen liegt die Annahme zugrunde, dass die Erfahrungen eines Menschen seine Realität konstruieren (Oberholzer, 2013, S.160-161).

Ein weitere Zugangsweise sind die makrostrukturellen Ansätze, bei welchen objektive Lebensbedingungen von Gruppen oder Gesellschaften untersucht werden (Oberholzer, 2013, S.159). Aus den untersuchten Lebensbedingungen werden Rückschlüsse auf die subjektive Befindlichkeit des Menschen gezogen (Hoyningen-Süess, Oberholzer & Stalder, 2007, S.89). Der objektivistische Ansatz konzentriert sich auf die objektive Beschaffenheit des Handlungsraumes und analysiert ihn anhand sozialer Merkmale in verschiedenen Lebensbereichen wie unter anderem Einkommen, Arbeitsbedingungen, Wohnverhältnisse, soziale Kontakte und Gesundheitsstatus (Noll, 2000, zit. in Schäfers, 2016, S.133). Die Lebensqualität wird als Phänomen definiert, das vom Lebensumfeld des Menschen geprägt ist (Oberholzer, 2013, S.159). Das Produkt objektiver Ansätze ist es, Unterschiede zwischen Bevölkerungsgruppen herauszufinden wie auch Aussagen über die Lebensbedingungen einer Gesellschaft treffen zu können (Schäfers, 2016, S.133).

Die dritte Zugangsweise sieht die Lebensqualität als ein aus subjektiven und objektiven Faktoren zusammengesetztes Konstrukt (Oberholzer, 2013, S.162). Es werden die Zusammenhänge von sozialen und psychologischen Indikatoren und dem subjektiven Wohlbefinden analysiert (Oberholzer, 2013, S.159).

4.3 Forschungsstand

Die Literaturrecherche für diese Forschungsarbeit hat ergeben, dass viele Studien zur Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung existieren, jedoch nur wenige, welche die Lebensqualität von Menschen mit Körperbehinderung untersuchen. Die Ergebnisse der Kölner Lebensqualitäts-Studie «Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse» ergab, dass bei Menschen mit Behinderung die Aspekte des subjektiven Wohlbefinden, insbesondere der Kontakt zu anderen Menschen sowie auch die

Selbstbestimmung, zum grossen Teil von der Umwelt und somit auch von den unterstützenden Dienstleistungen abhängig sind (Monika Seifert, 2006). Im Fazit dieser Forschung hält Seifert fest, dass die Leitprinzipien in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung im Alltag nicht überall wirksam werden. Die Partizipation wird nur punktuell realisiert und die Normalisierung der Lebensbedingungen bezieht sich häufig nur auf den institutionellen Kontext. Die Studie ergab zudem, dass die soziale Integration in die Gesellschaft und die Inklusion von Menschen mit Behinderung ein fernes Ziel darstellt (ebd.).

Weitere Studien, welche sich mit neuromuskulären Erkrankungen – insbesondere mit DMD – befassen, nehmen eine eher medizinische Sichtweise ein. Die Studie zu «Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Abhängigkeit von sozialen Faktoren bei Personen mit einer neuromuskuläre Erkrankung», zu der auch DMD zählt, kam zu dem Schluss, dass sich die Wahrnehmung der Lebensqualität von betroffenen Menschen von der von Menschen ohne Behinderung unterscheidet. Die Betroffenen fühlen sich in der Qualität der sozialen Beziehungen sowie in den Alltagsverrichtungen eingeschränkt. Ausserdem ergab diese Studie, dass die Lebensqualität vom Gesundheitszustand abhängig ist (Micheal Fröhlich, Andrea Pieter, Markus Klein & Eike Emrich, 2010, S.35). Die Studie «Lebensqualität, körperliche Behinderung und Beeinträchtigung der Atemwege von Menschen mit DMD», die 2005 vom Universitätsspital Zürich im MEH durchgeführt wurde, hat gezeigt, dass die Lebensqualität von Männern mit DMD weder von der körperlichen Behinderung noch von der maschinellen Beatmung beeinflusst wird. Die überraschend hohe Lebensqualität dieser schwerbehinderten Patienten sollte berücksichtigt werden, wenn therapeutische Entscheidungen getroffen werden. Diese Studie erfasste jedoch nur die gesundheitlich relevanten Aspekte der Lebensqualität in Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung (Malcolm Kohler et al, 2005, S.1/ eigene Übersetzung).

4.4 Lebensqualitätskonzeption für Menschen mit Unterstützungsbedarf

Die Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA wurde 2014 in Zusammenarbeit mit der Universität Zürich entwickelt. Sie stützt sich auf wissenschaftliche Erkenntnisse aus der Forschung und bezieht sich auf einen expliziten und praxisrelevanten Weg zur Schaffung von Lebensqualität im institutionellen Kontext (CURAVIVA, 2014, S.2-4). Die im Pilotprojekt von sensiQool entwickelten Instrumente dienen dabei als terminologischer und inhaltlicher Orientierungsrahmen der Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA (Rene Stalder & Michael Früh, 2012, S.41). Diese Konzeption fördert den Reflexionsprozess über die Inhalte und Bedingungen von Lebensqualität und ermöglicht Professionellen, zusammen mit Menschen mit Behinderung Massnahmen und Entscheidungen zu treffen, die an der individuellen Lebensqualität ausgerichtet sind (CURAVIVA, ohne Datum). Bei der Entwicklung der Instrumente bezog sich sensiQool auf eine Analyse von bereits

existierenden Ansätzen, welche auf der Grundlage von praxisbezogenen, medizinischen oder metatheoretischen Lebensqualitätskonzepten basieren. Daraus ergaben sich in allen Konzeptionen typische Gliederungen in vier Bereiche (Stalder & Früh, 2012, S.35). Gemäss CURAVIVA (2014) zeichnet sich in der sozialwissenschaftlichen Forschung, trotz unterschiedlicher theoretischer Ansatzpunkte, eine Einigung gemäss den relevanten Faktoren von Lebensqualität ab. CURAVIVA hat diese Faktoren in ihrer Lebensqualitätskonzeption in die folgenden vier Kernbereiche zusammengefasst (CURAVIVA, 2014, S.11):



Abbildung 6: Die vier Kernbereiche (Quelle: CURAVIVA, 2014, S.11)

Gemäss Elizabeth Seifert (2018) werden alle für die Lebensqualität wichtigen Faktoren in diesen vier Kernbereichen zusammengefasst: «Ein gutes Leben haben Menschen dann, wenn sie «Menschenwürde und Akzeptanz» sowie «Anerkennung und Sicherheit» erfahren, wenn «Funktionalität und Gesundheit» gegeben ist sowie «Entwicklung und Dasein» ermöglicht wird» (S.17). David Oberholzer (ohne Datum) beschreibt die Kernbereiche folgendermassen (S.14-18):

Kernbereich	Beschreibung	Förderliche Aktivitäten
Menschenwürde und Akzeptanz	Der Mensch sollte sich selbst, sowie andere Menschen akzeptieren und von anderen akzeptiert, sowie von der Gesellschaft geschätzt werden.	Respektvoller Umgang mit sich und anderen Menschen und entsprechende bereitwillige Haltung in sozialen Situationen.
Anerkennung und Sicherheit	Der Mensch ist abhängig von der Anerkennung anderer Menschen; als Voraussetzung hierfür gilt die Anerkennung seines Selbst.	Soziale und individuelle Voraussetzungen schaffen, pflegen und aufrechterhalten.

Funktionalität und Gesundheit	Zu diesem Bereich gehören körperliche Faktoren wie unter anderem genetische Dispositionen und physische Fähigkeiten, sowie körpergebundene Aspekte wie die Hygiene und Ernährung wie auch andere gesundheitsrelevante Bereiche.	Heilung, Gesundheitsvorsorge Linderung, Kompensation, therapeutische, pflegerische und unter anderem agogische Angebote.
Entwicklung und Dasein	Hierbei sind die zentralen Aspekte die kognitiven Fähigkeiten, Kompetenzen und Fertigkeiten, die durch Erziehung, Bildung und Beschäftigung respektive Arbeit erschlossen, eingeübt und realisiert werden.	Lern-, Übungs- und Tätigkeitsangebote in allen Lebensbereichen wie Wohnen, Ausbildung, Freizeit, Arbeit und Rehabilitation.

Tabelle 1: Kernbereiche (Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Oberholzer, ohne Datum, S.14-18)

Aus dieser Lebensqualitätskonzeption ergibt sich für die praktische Umsetzung das so genannte Lebensqualitätsmodell. Dieses Modell soll die Ressourcen und Präferenzen von Menschen mit Behinderung und ihre Bedürfnisse in Beziehung setzen. Es soll auch den Fachpersonen in der Arbeit mit konkreten Fällen in der Praxis helfen (CURAVIVA, 2014, S.13). Bei diesem Modell werden die Kernbereiche durch 17 Kategorien ergänzt (Seifert, 2018, S.17). Es bietet ein Referenzsystem, auf dem Ziele und Massnahmen gemäss Ressourcen und Bedarf der Klientelen gefunden und festgelegt werden können (CURAVIVA, 2014, S.14).

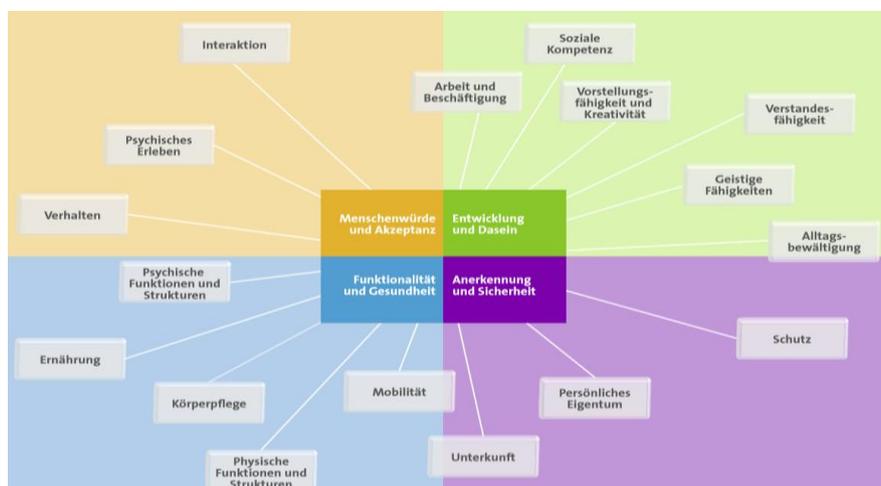


Abbildung: 7: Das Lebensqualitätsmodell (Quelle: CURAVIVA, 2014, S.13)

5. Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel werden die Methodenwahl und die Vorgehensweise der vorliegenden Forschungsarbeit dargelegt. Um die Nachvollziehbarkeit der Forschung zu gewährleisten, wird das Forschungsdesign ausführlich erläutert.

5.1 Qualitative Forschung

Um die Fragestellung dieser Arbeit beantworten zu können, wurde die Methode der qualitativen Forschung gewählt. Bei der qualitativen Forschung werden die Interviewteilnehmenden gezielt ausgesucht. Es werden wenige Fälle nach ihrer Relevanz einbezogen und nicht nach deren Repräsentativität (Uwe Flick, 2009, S.24). Dabei werden nichtstandardisierte Methoden der Datenerhebung und interpretative Methoden der Datenauswertung genutzt. Die Interpretationen beziehen sich dabei nicht nur auf Generalisierungen und Schlussfolgerungen, sondern auch auf die Einzelfälle (Oswald, 2003; zit. in Günter Essl, 2006, S.113). Die soziale Wirklichkeit lässt sich somit als Summe der in sozialer Interaktion hergestellten Zusammenhänge und Bedeutungen verstehen (Essl, 2006, S.113). Gemäss Udo Kelle und Susann Kluge (2010) ist das Ziel einer qualitativen Forschung die Formulierung allgemeingültiger Theorien über soziale Gesetzmässigkeiten oder die Beschreibung sowie das Verstehen sozialer Prozesse in eingegrenzten Handlungsfeldern (S.10). Dabei ist die Methodik nicht standardisiert, sondern wird in jeder Forschung eigens entwickelt und wird für Anpassungen innerhalb des Forschungsprozesses offengehalten (Tilman Thaler, 2013, S.94). Gemäss Uwe Flick (2017) hat der Gegenstand der qualitativen Forschung Priorität gegenüber den theoretischen Annahmen und der Methoden (S.123). Das Subjekt steht im Zentrum und soll möglichst im Alltag untersucht werden (Daut, 2005, S.65).

Wie der Fragestellung zu entnehmen ist, geht es in der vorliegenden Arbeit um die persönlichen Erfahrungen von Männern mit DMD im Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung. Es wird der Frage nachgegangen, welchen Einfluss die maschinelle Beatmung auf die Lebensqualität der Betroffenen hat und wie die Professionelle der Sozialen Arbeit diese erhalten und fördern können. Wie bereits unter Punkt 1.3 zu lesen war, sollte die Lebensqualität eines Menschen nicht von aussen bewertet werden. Aus diesem Grund eignet sich der qualitative Ansatz für diese Forschungsarbeit. Mithilfe dieser Methode können die subjektiven Erfahrungen und Wahrnehmungen der Betroffenen ermittelt und analysiert werden. Aus den Ergebnissen können in einem weiteren Schritt Handlungsempfehlungen für die Praxis der Sozialen Arbeit abgeleitet werden.

5.2 Sampling

Gemäss Kelle und Kluge (2010) muss bei einer qualitativen Forschung bei der Auswahl von Fällen sichergestellt werden, dass diese für das Untersuchungsfeld und die Untersuchungsfragestellung relevant sind (S.42).

Kelle und Kluge (2010) beschreiben in ihrem Buch «Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung» drei Strategien, bei denen die Subjekte oder Fälle nach bestimmten Kriterien systematisch ausgewählt werden:

- Fallkontrastierung anhand von Gegenbeispielen
- Theoretisches Sampling
- Qualitative Stichprobenpläne (S.43)

Bei der Fallkontrastierung anhand von Gegenbeispielen wird eine Hypothese entwickelt, die durch eine systematische Suche nach empirischen Gegenbeispielen entwickelt und modifiziert wird (ebd.). In dieser Forschungsarbeit kommt diese Form des Sampling nicht in Frage, da keine Gegenbeispiele in diesem Forschungsgebiet vorhanden sind. In der von Glaser und Straus entwickelten Methode des theoretischen Sampling werden die Kriterien für die Auswahl des nächsten Falles anhand der im Forschungsprozess entstehenden Hypothesen und Theorien definiert. Die Voraussetzung bei dieser Methode ist, dass für die Auswahl der Fälle theoretische Kriterien festgelegt werden (Flick, 2017, S.159). Diese Methode erfordert ein offenes Untersuchungsdesign (Kelle & Kluge, 2010, S.50). Das theoretische Sampling ist für die vorliegende Forschungsarbeit nicht geeignet, da das Untersuchungsfeld durch das Krankheitsbild DMD und den Wohnort der Betroffenen bereits stark eingeschränkt ist. Aus diesem Grund haben sich die Autorinnen für die qualitative Stichprobenplanung entschieden. Diese Methode wird laut Kelle und Kluge (2010) empfohlen, wenn das Forschungsteam über Arbeitshypothesen oder Kenntnisse im zu erforschenden Feld verfügt (S.50). Im Zusammenhang mit dieser Forschungsarbeit trifft dies zu, denn beide Autorinnen können mehrere Jahre Praxiserfahrung in der Arbeit mit DMD Betroffenen nachweisen. Im Gegensatz zum theoretischen Sampling werden bei dieser Methode der Stichprobenumfang und die Kriterien vor der Erhebung festgelegt. Die Analyse der Daten wird nach der Erhebung durchgeführt. Die für die Forschungsfrage relevanten Merkmale und deren Ausprägungen sowie die Grösse des qualitativen Samples müssen vor der Erhebung festgelegt werden (Kelle und Kluge, 2010, S.50).

Folgende Kriterien wurden für diese Forschungsarbeit festgelegt:

- Männer mit DMD
- 24 Stunden maschinelle Beatmung, IV oder NIV
- Mindestens 18 Jahre alt

- Keine kognitive oder psychische Beeinträchtigung
- Wohnhaft im MEH
- Freiwillige Teilnahme am Interview

Das MEH wurde von den Autorinnen gewählt, da es sich, wie unter Punkt 2.3 zu lesen ist, um das Kompetenzzentrum für DMD Betroffene in der Schweiz handelt. Um sicherzustellen, dass die Interviewpartner über eine gewisse Reflexivität verfügen, sollen sie mindestens 18 Jahre alt sein und weder an einer kognitiven noch an einer psychischen Beeinträchtigung leiden. Ziel war es, erwachsene Männer verschiedenen Alters, die unterschiedlich lange maschinell beatmet werden, zu interviewen. Weiter wollten die Autorinnen bei den Befragungen ein ausgeglichenes Verhältnis von nichtinvasiven und invasiven maschinell beatmeten Interviewpartnern. Das eher kleine Untersuchungsfeld war zuletzt von der Freiwilligkeit der Betroffenen abhängig. Die Autorinnen erwarteten Zusagen von sechs bis acht Betroffenen der Institution MEH, auf welche die festgelegten Kriterien dieser Forschungsarbeit zutreffen.

5.3 Datenerhebung

Nachfolgend wird das Erhebungsinstrument, das zur Datenerhebung dieser Forschungsarbeit eingesetzt wurde, näher erläutert. Anschliessend wird das Vorgehen bei der Erstellung des Leitfadeninterviews beschrieben und es wird der Zusammenhang mit dem Lebensqualitätsmodell von CURAVIVA hergestellt. Dieses Modell diente den Autorinnen als Orientierungsrahmen bei der Erstellung des Interviewleitfadens.

5.3.1 Problemzentriertes Interview

Als Erhebungsinstrument für diese qualitative Forschung wurde das Leitfadeninterview in Form eines problemzentrierten Interviews verwendet. Die von Andreas Witzel (1985) vorgeschlagene Methode des problemzentrierten Interviews soll die Problemsicht der Subjekte zentrieren. Das Ziel sind keine kausalen Erklärungsmodelle, sondern eine Theoriegewinnung durch die Aufschlüsselung an der komplexen Alltagswelt der Subjekte und ihren Handlungs- und Deutungsmuster (S.3). Nach Flick (2017) soll bei der genannten Interviewmethode ein Leitfaden dazu dienen, ausdifferenzierte Informationen zum problemzentrierten Interesse zu erhalten (S.210). Der Leitfaden dient als Grundlage, soll dem Interviewpartner aber die Freiheit geben, seinem Erzählstrang zu folgen. Flicks Konzeption des qualitativen Interviews umfasst zudem einen Kurzfragebogen, die Tonbandaufzeichnung und ein Postskriptum (ebd.). Dieses Erhebungsinstrument wurde gewählt, da in der vorliegenden Forschungsarbeit die Frage nach den Erfahrungen, dem Erleben und den Gefühlen der Betroffenen im Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung im Fokus steht und durch diese Methode die subjektive Sichtweise der Interviewpartner zum Tragen kommt.

Das problemzentrierte Interview wird gemäss Witzel (1985) nach der Gesprächseröffnung mit einer Einstiegsfrage in allgemeine und spezifische Sondierungsfragen gegliedert (S.245). Die Autorinnen haben für die Erstellung des Leitfadens die Sondierungsfragen in Themenkomplexe unterteilt. So kann gewährleistet werden, dass das Interview eine gewisse Struktur aufweist und die Informationen der Befragten sich auf das problemzentrierte Interesse der Autorinnen beziehen. Nachfolgend sind die Themenkomplexe des Leitfadens dargestellt:

Leitfaden	
Einstiegsfrage	
Themen	Fragen zu:
Interaktion, Kommunikation Verhalten	-Freunde ausserhalb MEH -Sprache -Kontakt zu Fremden -Reaktionen
Ernährung, Gesundheit, Ästhetik	-Ernährung -Körperpflege -Aussehen -Wohlbefinden
Wohnen, Begleitung, Sicherheit	-Unterkunft -Informationen -Begleitung seit der Beatmung -Schutz
Alltag, Freizeit, Beschäftigung	-Arbeit und Beschäftigung -Freizeit -Mobilität
Ad-Hoc-Fragen	

Tabelle 2: Kategorien des Leitfadeninterviews (Quelle: eigene Darstellung)

Die Interviews sollen Auskunft geben, in welchen Lebensbereichen die Lebensqualität der Befragten durch die maschinelle Beatmung beeinflusst wird. Dabei soll der Fokus auf die Erfahrungen der Interviewpartner in bestimmten Situationen gelegt werden, welche die unter Punkt 4.4 beschriebenen Kernbereiche Menschenwürde und Akzeptanz, Anerkennung und Sicherheit, Funktionalität und Gesundheit und Entwicklung und Dasein beeinflussen. Somit soll im Interview neben spezifischen Fragen auch Raum für Erzählungen geboten werden.

Als Referenzrahmen für die Sondierungsfragen nutzten die Autorinnen die Kategorien des Lebensqualitätsmodells von CURAVIVA. Die 17 Kategorien wurden von den Autorinnen auf neun

eingegrenzt, um die Übersicht im Interview zu vereinfachen. Ausgeschlossen wurden Kategorien, die durch die maschinelle Beatmung nicht oder nur begrenzt betroffen sind. Die Definitionen, Handlungsorientierung und die Stichworte der ausgewählten Kategorien wurden von sensiQoI AG entwickelt. Die Kategorien wurden übernommen und sind im nachfolgenden Glossar dargestellt. Sie bieten die Grundlage bei der Erstellung des Leitfadens.

	Kategorie	Definition	Handlungsorientierung	Stichworte
Menschenwürde und Akzeptanz	Interaktion	Interaktionen sind soziale Vorgänge. Sie finden wechselseitig zwischen mindestens zwei Lebewesen statt.	Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen sollen Interaktionen mindestens zwischen zwei Menschen ablaufen, soziale Erfahrungen fördern, das eigene Erleben bereichern und die Aufmerksamkeit auf das Erleben anderer richten.	Wechselseitige Kommunikation, Teilhabe, Engagement
	Verhalten	Das Verhalten des Menschen umfasst ein jedem Menschen zukommendes Wesensmerkmal sowie einen gesellschaftlichen Auftrag, den es durch das Individuum und die Gesellschaft umzusetzen gilt.	Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen verlangt das Verhalten den respektvollen Umgang gegenüber dem Menschen als Mensch in allen Lebensbereichen sowie Wertschätzung und Verantwortung des Menschen gegenüber sich selbst und seiner Lebensumwelt.	Respektvoller Umgang mit und von der Person
Entwicklung und Dasein	Arbeit und Beschäftigung	Arbeit und Beschäftigung ist ein bewusstes, zielgerichtetes Handeln, welches sich als zentraler Bestandteil der menschlichen Identität definiert. Sie bringt die individuellen Fähigkeiten nutzbringend mit den vorhandenen Arbeitsmöglichkeiten in Einklang.	Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen gehören geeignete Arbeits- und Beschäftigungsangebote zu den dem Menschen gesellschaftlich zugesprochenen Grundrechten. Damit wird ein wichtiger Bestandteil der Partizipation am gesellschaftlichen Ganzen verwirklicht.	Tätig sein, Leistung
	Alltagsbewältigung	Die erfolgreiche Alltagsbewältigung ist eine zentrale Voraussetzung für eine selbstständige Lebensführung. Das Ziel ist es, den Alltag allein oder unter Mithilfe zu bewältigen.	Unter lebensqualitätsrelevanten Gesichtspunkten müssen zu einer erfolgreichen Alltagsbewältigung die dafür notwendigen Fertigkeiten vermittelt oder in Form von Assistenzdiensten angemessen wahrgenommen werden.	Alltagspraktische Tätigkeiten, Freizeit, Intime Verrichtungen
Anerkennung und Schutz	Unterkunft	Eine Unterkunft ist ein geschützter Ort, der dem Wohnen dient. Sie gehört zum Grundbedarf menschlicher Sicherheit.	Zu lebensqualitätsrelevanten Gesichtspunkten gehören ein menschenwürdiger Wohnsitz und eine den individuellen Bedürfnissen entgegenkommende Unterkunft, die dem Lebensstil entspricht.	Wohnraum, Umgebung, Personal
	Schutz	Schutz dient dem Verhüten und Abwenden von Gefahren. Angemessener Schutz vor Gefahren und unbedingter Schutz vor ihren Folgen gehören zum Grundbedarf menschlicher Sicherheit.	Unter lebensqualitätsrelevanten Gesichtspunkten müssen geeignete Vorkehrungen zur Wahrung – der physischen und psychischen Integrität, der Absicherung des materiellen und immateriellen Eigentums und – eines angemessenen Datenschutzes getroffen werden.	Sicherheitsgefühl, Schutzmassnahmen
Funktionalität und Gesundheit	Ernährung	Ernährung ist die Aufnahme von Nahrung und eine wesentliche Voraussetzung für die Lebenserhaltung.	Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen soll die Ernährung ausgewogen, reichhaltig, abwechslungsreich, massvoll und zugänglich sein.	Angebot, Zugangsmöglichkeiten
	Mobilität	Mobilität ist die Möglichkeit der selbstgesteuerten Bewegung.	Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen soll Mobilität ein selbstständiges und vitales Leben sowie ausreichenden Schlaf und Erholung zulassen.	Fortbewegung, Lebensenergie
	Körperpflege	Körperpflege dient der Vermeidung von Krankheiten und der Erhaltung und Festigung des körperlichen, geistigen und seelischen Wohlbefindens.	Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen soll die Körperpflege der Gesundheit dienen und die Umsetzung körperästhetischer Bedürfnisse beinhalten.	Hygiene, Körperästhetik

Tabelle 3: Glossar zum Interview (Quelle: eigene Darstellung auf der Basis von CURAVIVA, 2014, S.19-31)

5.3.2 Durchführung des Interviews

Die Interviews fanden im MEH in den Wohngruppen der befragten Personen statt. Es konnten je drei Personen mit einer IV und einer NIV gewonnen werden und die Termine wurden persönlich mit den Interviewpartnern vereinbart. Vor Beginn des Interviews wurden die Rahmenbedingungen geklärt und auf die Gewährung der Anonymisierung der Daten hingewiesen. Die Interviewpartner wurden darüber aufgeklärt, dass ihr Wohnort die Institution MEH genannt wird. Mit dem Einverständnis der befragten Person wurde das Interview auf einen digitalen Tonträger aufgenommen.

Bei den Interviews waren jeweils beide Autorinnen anwesend. So konnte sich eine Person auf die Befragung konzentrieren, während die andere Person die Rolle der Beobachterin einnahm. Die Beobachterin machte sich Notizen, klärte in der Nachfragephase offene Fragen und achtete auf die Körpersprache des Interviewpartners.

Im Anschluss an das Leitfadeninterview wurde ein Kurzfragebogen eingesetzt. Dieser diente dazu, klar abgegrenzte Themen zu erfragen, sowie die nötigen demographischen Daten zu erhalten. Laut Flick (2017) bietet es sich an, den Kurzfragebogen am Ende des Interviews einzusetzen, um zu vermeiden, dass sich die Frage-Antwort-Struktur auf das Leitfadeninterview auswirkt (S.212). Nach Durchführung der einzelnen Interviews erstellten die Autorinnen zusammen ein Postskriptum, in welches die Notizen der Beobachterin miteinfließen. Flick (2017) hält fest, dass ein Postskriptum hilfreich ist, um wichtige Kontextinformationen zu dokumentieren, die bei der späteren Interpretation der Aussagen im Interview von Bedeutung sind (S.213).

5.4 Datenauswertung

Die sechs durchgeführten Interviews wurden auf einem digitalen Tonträger aufgenommen und anschließend transkribiert. Die befragten Personen wurden anonymisiert und werden P1 (Person) bis P6 genannt, wobei P1 bis P3 eine IV und P4 bis P6 eine NIV haben.

Bei der Auswertung der Interviews orientierten sich die Autorinnen am sechsstufigen Auswertungsverfahren nach Claus Mühlfeld. Laut Mühlfeld (1981) liegt bei dieser Vorgehensweise der Schwerpunkt der Interpretation auf offenkundigen und unverdeckten Kommunikationsinhalten (zit. in Horst Otto Mayer, 2013, S.48).

Folgendes Ablaufmodell dient der Auswertung der Befragungsdaten und lehnt sich an das Stufenmodell von Mühlfeld:

1. Stufe	Antworten markieren
	Es werden alle Textstellen markiert, die eine klar ersichtliche Antwort auf die Fragen des Leitfadens geben.
2. Stufe	Text in Kategorienschema einordnen
	Die Autorinnen erstellten im Vorfeld ein Kategorienschema anhand der Lebensqualitätsmodells. In diesem Arbeitsschritt wird der transkribierte Text den Kategorien zugeordnet. Das Kategorienschema kann zugleich erweitert werden.
3. Stufe	Innere Logik herstellen
	Es wird eine Verbindung zwischen den Einzelinformationen gemacht und eine innere Logik hergestellt.
4. Stufe	Text zur inneren Logik erstellen
	Die ausgearbeitete innere Logik wird schriftlich niedergelegt.

5. Stufe	Text mit Interviewausschnitten
	Die zentralsten Aussagen der einzelnen Kategorien werden ausgewählt und angewendet, um den Text zu unterstreichen.
6. Stufe	Bericht
	Es wird ein Bericht mit der Darstellung der Auswertung erstellt. Dieser Bericht enthält keine weiteren Interpretationen.

Tabelle 4: Sechsstufiges Auswertungsverfahren. (Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an Mayer, 2013, S.48-50)

6. Darstellung der Forschungsergebnisse

Folgend werden die Forschungsergebnisse zusammengefasst und dargestellt. Zentrale Zitate der Interviewpartner sollen die Aussagen verdeutlichen. Die Abbildung der Forschungsergebnisse soll dazu dienen, sie in einem weiteren Schritt interpretieren zu können. Bei der Datenauswertung wurden die im Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung relevanten Kategorien des Lebensqualitätsmodells von CURAVIVA übernommen und angepasst. Es hat sich gezeigt, dass die Kategorie Mobilität für die Interviewpartner im Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung wenig relevant ist, weshalb sie wegfiel und in der Darstellung der Forschungsergebnisse nicht aufgegriffen wird. Hingegen hat sich die Kategorie Verstandesfähigkeit neu gebildet. Diese Kategorie lehnt sich ebenfalls an das Lebensqualitätsmodell von CURAVIVA. Unter Verstandesfähigkeit wird nach diesem Modell erlerntes und angewandtes Wissen verstanden. Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen benötigt es dazu entsprechende Massnahmen zur Bildung und Erziehung jedes Menschen (CURAVIVA, 2014, S.30).

6.1 Interaktion

Fast alle befragten Personen nennen den Kontakt zu anderen Menschen als einen der wichtigsten Faktoren für ein gutes Leben. Das Thema Freundschaft nahm in den meisten Interviews viel Raum ein. Alle Befragten pflegen Freundschaften ausserhalb der Institution, fühlen sich aber durch das Beatmungsgerät stark eingeschränkt in diesem Bereich. Als häufigste negative Auswirkung der maschinellen Beatmung wurden die fehlende Spontanität und bei den Befragten mit IV die Abhängigkeit von Betreuungsperson genannt.

P6 sagt aus, dass Freundschaften für ihn das wichtigste im Leben sind. Er hat aber nur wenige Freunde ausserhalb der Institution. P1 gibt an, dass er einige gute Freunde ausserhalb der Institution hat. Diese lernte er vor allem in Ferienlagern kennen, er schloss aber auch Freundschaften mit Personen, die er im Spital, der Rehabilitationsklinik oder im Internet kennenlernte. Mit diesen Freunden hat er regelmässig schriftlichen oder telefonischen Kontakt, er sieht sie aber nur selten, da dies immer mit grossem Aufwand verbunden ist. P5 ist es wichtig, auch Freunde ohne Behinderung zu haben. Er sagt aus, dass er einige Freunde ohne Behinderung hat, was vermutlich daran liegt, dass

er viel unterwegs ist und sich aktiv in der Partyszene in Zürich engagiert. P3 ist regelmässig im Internet unterwegs und äussert, in Chatrooms einige Freundschaften geschlossen zu haben. Er empfindet es jedoch als schwierig, in der realen Welt ausserhalb der Institution Kontakte zu knüpfen. P6 gibt an, noch gute Freunde aus der Kindheit zu haben, welche er aber nur sieht, wenn er zu Hause bei den Eltern ist. Dies sind auch die einzigen Freunde ohne Behinderung. Im MEH trifft er sich ausschliesslich mit Personen, die ebenfalls in der Institution wohnen. P1 sagt aus, dass er an seinem alten Wohnort keine Freunde hat, was schade ist, denn wenn er zu Hause ist, verbringt er ausschliesslich Zeit mit der Familie. P2 merkt an:

Früher hatte ich sehr, sehr viele Freunde. Ich kannte in ganz Zürich ‚Leute‘ und war sehr viel unterwegs. Aber ja zu denen habe ich fast keinen Kontakt mehr, also ich habe nur noch zu wenigen ‚Leuten‘ Kontakt. Das liegt schon am ‚Tracheo‘. Ich kann nicht mehr allein nach draussen, es muss immer jemand dabei sein und ja das schränkt schon extrem ein und ist kompliziert. (. . .) Das ist sicher der Grund, dass sich das so verändert hat. Mit ein paar wenigen treffe ich mich noch, dass sind vor allem Personen, die mal Betreuer [sic!] im MEH waren und jetzt Freunde sind. Die können mir auch helfen... Die helfen mir dann (Z.8-17).

Alle Interviewpartner haben regelmässig Kontakt zu ihrer Familie. Das Thema Familie war in den Interviews weniger zentral. Fast alle Befragten erhalten regelmässig in der Institution Besuch von der Familie und einige gehen an den Wochenenden nach Hause. P6 gibt an, dass er regelmässig an den Wochenenden nach Hause geht und beide Eltern im Umgang mit dem Beatmungsgerät geschult sind. Auch P3 verbringt die Wochenenden manchmal zu Hause. Seine Mutter wurde durch die Mitarbeitenden des MEH im Umgang mit dem Beatmungsgerät und dem Tracheostoma geschult. P1 geht ebenfalls regelmässig an den Wochenenden nach Hause und auch bei ihm wurde die Mutter im Umgang mit dem Beatmungsgerät und dem Tracheostoma geschult. P2 äussert, dass seine Familie mit dem Tracheostoma überfordert ist und er deshalb nur mit einer Betreuungsperson nach Hause zu der Familie kann. Dies stellt jedoch kein Problem dar, da er regelmässig Besuch von ihnen erhält. P4 und P5 geben ebenfalls an, dass sie von der Familie regelmässig besucht werden, jedoch nicht nach Hause gehen. Der Hinderungsgrund ist aber nicht die maschinelle Beatmung.

Der grosse Teil der Interviewpartner äusserte, Mühe damit zu haben, neue Kontakte zu knüpfen und auf fremde Personen zuzugehen. P1 und P4 sagen aus, dass sie gehemmt sind, auf Personen zuzugehen, die sie nicht kennen. P1 gibt zudem an, dass er ein wenig neidisch auf seine Mitbewohnenden ist, die offener und selbstbewusster auf Menschen zugehen können als er. Für P6 ist es weniger ein Problem, auf Menschen zuzugehen, wenn er ein konkretes Anliegen hat oder Hilfe benötigt. Das Gespräch mit einer ihm unbekanntem Person zu suchen und aufrechtzuerhalten, empfindet er jedoch als eher unangenehm. P3 sagt, dass er sich immer mehr traut, auf fremde

Menschen zuzugehen. Dies musste er lernen, da er doch sehr häufig in Situationen gerät, in denen er auf andere Personen angewiesen ist. P5 äussert, dass er es oft versucht, es zu umgehen, in der Öffentlichkeit fremde Personen anzusprechen. Er hat Mühe, fremde Personen um Hilfe zu bitten, auch wenn es nur darum geht, für ihn den Liftknopf zu drücken. Einzig wenn sich einer seiner Freunde in Not befindet, reagiert er sofort und dann ist es ihm auch gleichgültig, wen er dafür ansprechen muss.

Alle Befragten geben an, dass das Beatmungsgerät die verbale Kommunikation negativ beeinflusst. P1 sagt, dass er seit der Einlage des Tracheostomas Mühe beim Sprechen hat. Vor allem wenn sich viel Sekret in der Lunge angesammelt hat, reizt ihn das und er muss ständig husten und kann kaum noch sprechen. In der Nacht kann er überhaupt nicht sprechen. Er erklärt, dass bei ihm in der Nacht eine Trachealkanüle eingelegt wird, die dafür sorgt, dass er mehr Sauerstoff erhält. Der Nachteil dabei ist, dass er mit dieser nicht sprechen kann, was sehr unangenehm ist. P3 gibt an, dass es mühsam ist, dass das Beatmungsgerät ihm den Redefluss vorgibt. Auch entsteht häufig Fehlalarm, wenn er viel spricht. P2 sagt ebenfalls aus, dass er sich beim Sprechen dem Rhythmus des Beatmungsgerätes anpassen muss und häufig Pausen benötigt, das Beatmungsgerät ihm also den Redefluss vorgibt. Ausserdem beeinflusst es die Lautstärke beim Sprechen, er kann nicht sehr laut sprechen und schon gar nicht schreien. P4 spricht ebenfalls die Qualität der Sprache an. Er hat das Gefühl, mit der Atemmaske sehr undeutlich und leise zu sprechen. P5 stört die Atemmaske vor allem beim Telefonieren. Menschen haben am Telefon grosse Mühe, ihn zu verstehen und er muss sich ständig wiederholen. P6 gibt an:

Es ist schon ein wenig nervig, da ich mich dem Rhythmus des Beatmungsgeräts anpassen muss. Ich muss Pause machen beim Einatmen. Das Beatmungsgerät gibt mir vor, wie ich rede, wann ich Pausen machen muss. (4) Ich kann aber mit dem Beatmungsgerät lauter sprechen, da ich mehr Kraft habe (Z.17-19).

6.2 Verhalten

Alle Interviewpartner äussern, dass sie seit der Kindheit aufgrund ihrer Behinderung negative Reaktionen von der Gesellschaft erlebt haben, diese jedoch weiter zugenommen haben, seit sie ein Beatmungsgerät besitzen. P6 gibt an, das Gefühl zu haben, dass fremde Personen nicht gerne mit ihm sprechen, sondern eher Abstand zu ihm halten. Seiner Meinung nach könnte der Grund darin liegen, dass die Leute das Gefühl haben, dass er mit dem Beatmungsgerät gar nicht sprechen kann oder dass er eine geistige Behinderung hat. Dass die Menschen auf Distanz gehen, wird auch von P2 angesprochen. Er hat das Gefühl, dass manche Menschen erschrecken, wenn sie ihn sehen, was seit dem Besitz des Beatmungsgeräts auch zugenommen hat.

P3 sagt ebenfalls aus, dass er das Gefühl hat, die Leute reagieren auf das Beatmungsgerät: « (. . .) die Leute denken ‚Woow‘, wenn die Leute das Beatmungsgerät nicht so kennen. Ich kann mir vorstellen, dass man erst einmal erschrickt» (Z.11-12).

P1 ist der Meinung, dass die Menschen sehr unterschiedlich reagieren. Es gibt solche, die ihn mit abwertenden Blicken anstarren, was seiner Meinung nach daran liegt, dass er im Rollstuhl sitzt. Er hat jedoch das Gefühl, noch mehr angestarrt zu werden, seit er das Beatmungsgerät hat. Es gibt aber auch Leute, die ihm keine besondere Beachtung schenken oder solche, die ihn direkt auf seine Behinderung oder das Beatmungsgerät ansprechen. P4 gibt ebenfalls an, dass er von fremden Menschen häufig angestarrt wird, was daran liegt, dass die Atemmaske das Gesicht entstellt und die Leute es nicht kennen. P5 hat das Gefühl, vor allem von Frauen abwertend angeschaut zu werden, denn ohne Atemmaske wurde er gelegentlich von Frauen angelächelt. Mit der Atemmaske schauen ihn seiner Ansicht nach Frauen angewidert an oder wenden den Blick sofort von ihm ab. Ausserdem gibt er an, mit der Atemmaske bereits als Monster beschimpft worden zu sein. P5 sagt aus: «Mit der Atemmaske werde ich ganz anders angeschaut. Also mit einer Behinderung wird man sowieso angestarrt, wenn man dazu noch ein Beatmungsgerät hat noch viel mehr. Vor allem Draussen» (Z.9-11). P2 sieht den Grund für das Starren der Menschen darin, dass sie zuvor noch nie ein Beatmungsgerät gesehen haben. Er versucht, diese unangenehmen Blicke zu ignorieren. Er äussert dazu, dass es ihm lieber ist, wenn ihn die Menschen direkt auf die Behinderung oder das Beatmungsgerät ansprechen, als ihn anzustarren. Das tun jedoch die wenigsten, was er schade findet.

Alle Befragten äussern, dass sie lieber nach dem Beatmungsgerät und ihrer Behinderung gefragt werden, als angestarrt zu werden. P6 äussert: «Mich nerven vor allem Eltern. Also Kinder, die fragen ja häufig, die wollen dann wissen, was ich habe und die Eltern ziehen dann die Kinder oft weg (). Dabei könnten die mich ja einfach fragen» (Z.25-27). P4 äussert sich ebenfalls zu dieser Thematik. Für ihn ist es kein Problem, wenn Kinder ihn anstarren, denn das sind dann eher neugierige Blicke. Bei Erwachsenen empfindet er es häufig als unangenehm. Auch P3 ist der Meinung, dass Kinder anders reagieren als Erwachsene, denn sie sind eher aufgeschlossen, interessiert und fragen nach. Erwachsene hingegen sind eher zurückhaltend, gehemmt und wissen nicht, wie sie mit ihm umzugehen haben. Es ist schon häufiger vorgekommen, dass Erwachsene ihn angesprochen haben und ihm Mut zusprechen. Dies findet er sehr befremdlich, denn er will kein Mitleid von irgendjemandem.

P1, P3 und P6 äussern, dass sie das Gefühl haben, dass viele Menschen denken, dass sie nicht sprechen können oder eine geistige Behinderung haben, weshalb sie sie umgehen. P1 sagt aus, dass er in Restaurants und Bars häufig nicht nach der Bestellung gefragt wird, sondern seine

Betreuungsperson. Auch P3 gibt an, dass häufig nicht er, sondern seine Betreuungsperson beispielsweise in Restaurants, beim Einkaufen oder wenn er am Abend im Ausgang unterwegs ist, angesprochen wird.

6.3 Arbeit und Beschäftigung

Alle Interviewpartner sagen aus, dass sie sich mit dem Beatmungsgerät besser auf Tätigkeiten konzentrieren können als vor Einleiten der Massnahme. P4 äussert, dass er durch den Sauerstoffmangel häufig schläfrig war und das Arbeiten für ihn sehr anstrengend, was nun mit dem Beatmungsgerät deutlich besser ist. P1 erzählt, dass er vor Einleiten der maschinellen Beatmung zum Teil während der Arbeit eingeschlafen ist und dies nicht mehr vorkommt, seit er ein Beatmungsgerät hat.

Zu den momentanen Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten haben die sechs Interviewpartner unterschiedliche Einstellungen, es sind jedoch alle der Meinung, dass sie durch die maschinelle Beatmung in den Möglichkeiten eingeschränkt sind. Fast alle Befragten äussern den Wunsch nach einer Arbeitsstelle im regulären Arbeitsmarkt. Von einigen der Interviewpartner wurde auch die Möglichkeit angesprochen, in einer anderen geschützten Werkstätte (WS) zu arbeiten. P3 äussert, er hätte sich informiert, ob es Möglichkeiten gibt, in einer geschützten WS ausserhalb der Institution zu arbeiten. Allerdings ist dies kaum möglich, da häufig Arbeiten erledigt werden, die körperliche Kraft benötigen.

P1 empfindet seine Arbeit in der WS des MEH als etwas eintönig und wünscht sich eine abwechslungsreichere Arbeit, obwohl er für sich aber keine andere Möglichkeit sieht. P4 betont, dass er insgesamt zufrieden ist mit der Arbeit in der WS des MEH. P3 gibt an, keiner geregelten Arbeit nachzugehen, da er eine sinnvollere Arbeit machen möchte als in der internen WS. Momentan sieht er leider keine Möglichkeit, eine Arbeitsstelle ausserhalb der Institution zu erhalten. P2 sagt aus, die Arbeit in der WS gekündigt zu haben, da sie ihm zu monoton und langweilig ist und er sich lieber selbständig beschäftigt. P5 gibt an, dass er keiner bezahlten Arbeit nachgeht, er jedoch viele Projekte am Laufen hat. Am meisten Zeit beanspruche die Eventfirma, welche er mit einem Freund hat. Zusammen organisieren sie Partys in ganz Zürich, was sehr zeitaufwendig ist.

P6 sagt aus:

Ich arbeite in der WS, aber ich würde lieber im 1. Arbeitsmarkt arbeiten. (2) Ich durfte ja auch schon ein Praktikum machen, also im 1. Arbeitsmarkt und ich konnte meine Arbeit gut machen. Ja, aber leider hat dieses Unternehmen nicht genügend Personen, um mir zu helfen. (3) Deshalb konnte ich nicht bleiben (Z.106-109).

P4 ist der Meinung, dass ein Beatmungsgerät auf einen Arbeitgeber abschreckend wirkt und es schwierig ist, ausserhalb der Institution eine Arbeitsstelle zu finden. P2 betont den Unterschied der NIV und IV. Er gibt an, dass es mit der NIV noch eher möglich ist, einer Arbeit ausserhalb der Institution nachzugehen, wohingegen dies mit der IV fast unmöglich ist. P1 äussert ebenfalls, dass es mit der IV kaum denkbar ist, ausserhalb der Institution zu arbeiten. Es ist immer eine Betreuungsperson nötig, die im Umgang mit dem Beatmungsgerät und dem Tracheostoma geschult ist, was aus finanziellen Gründen unmöglich ist. Auch P3 ist der Meinung, dass es mit der IV fast nicht möglich ist, einer Arbeit ausserhalb der Institution nachzugehen, was er als grosse Einschränkung empfindet. P3 sagt aus:

(. . .) wenn man hier wohnt muss man einfach mit dem Lift einen Stock runter fahren und kann dort dann ins Büro sitzen. Ich will aber einen Arbeitsweg haben und ich will etwas auswärts haben. Nicht den ganzen Tag im MEH sein (Z.412-413).

6.4 Alltagsbewältigung

Alle Interviewpartner geben an, dass die maschinelle Beatmung sie im Alltag in der Institution wenig einschränkt. Jedoch fühlen sich alle durch das Beatmungsgerät in ihrer Freizeitgestaltung eingeschränkt. Fast alle Interviewpartner sagen aus, das MEH nicht mehr so häufig zu verlassen wie vor Einleiten der maschinellen Beatmung. Auch in diesem Bereich zeigen sich Unterschiede zwischen den Interviewpartner mit IV und NIV. Die Befragten mit IV dürfen die Institution nur ohne Betreuungsperson verlassen, wenn sie ein Dokument unterschrieben haben, in dem festgehalten ist, dass sie dies auf eigene Verantwortung tun und sich den Gefahren bewusst sind. P3 sieht in dieser Abhängigkeit ein grosses Problem, denn die gesamte Planung und Organisation von Aktivitäten ausserhalb der Institution ist sehr mühsam. Als er noch kein Tracheostoma hatte, konnte er spontan und wann immer er wollte das MEH verlassen, was jetzt nicht mehr möglich ist, da er immer auf eine Betreuungsperson angewiesen ist. P1 gibt ebenfalls die Planung und Organisation als das grösste Problem in der Freizeitgestaltung an. Ohne Tracheostoma war er häufig am Abend in Bars und Klubs unterwegs, was nun fast nicht mehr möglich ist. Eine Betreuungsperson zu finden, die mit ihm bis spät am Abend unterwegs ist, ist mit viel Aufwand verbunden. P2 äussert:

Ich bin in meiner Freizeit mehr eingeschränkt, da ich immer einen Betreuer [sic!] brauche und nicht spontan immer jemand mitkommen kann. Der Betreuungsschlüssel im MEH ist ein Betreuer [sic!] für drei Bewohner [sic!] somit müsste ich eigentlich zwei weitere Bewohner [sic!] mobilisieren, die das gleiche unternehmen wollen wie ich, damit ich garantiert eine Begleitung erhalte (Z.132-135).

P6 zählt einige Freizeitmöglichkeiten auf, die seit der maschinellen Beatmung nicht mehr möglich sind wie beispielsweise das Schwimmen im See oder der Badeanstalt, in einem Riesenrad oder einem Pedalo sitzen oder das Fliegen fliegen. Auch P5 spricht das Fliegen an. Er erzählt:

Vor dem Beatmungsgerät bin ich einmal im Jahr in die Ferien geflogen. (2) Das war schon ziemlich kompliziert wegen dem Rollstuhl und so, aber jetzt mit dem Beatmungsgerät ist es noch viel komplizierter. Da muss man zuerst zum Arzt, dass er das ‚OK‘ gibt, dass man fliegen darf. Und den Zettel des Arztes muss man dann der Fluggesellschaft geben und die entscheiden dann ob sie dich mitnehmen oder nicht (Z.155-160).

6.5 Unterkunft

Alle Interviewpartner sagen aus, dass sie durch das Beatmungsgerät stark eingeschränkt sind in der Wahl ihrer Wohnmöglichkeit.

P1 betont die Herausforderungen der Betreuung. Menschen mit einem Beatmungsgerät benötigen 24 Stunden Betreuung, was seiner Meinung nach die Auswahl von Wohnmöglichkeiten bereits stark einschränkt. Weiter müssen die Betreuungspersonen über Wissen in Umgang mit dem Beatmungsgerät verfügen und die Institutionen über die technischen Vorrichtungen. Ihm fallen nur Institutionen für Menschen mit geistiger Behinderung als Alternative ein, was er sich überhaupt nicht vorstellen kann. P2 sieht ebenfalls Institutionen für Menschen mit geistiger Behinderung als Alternative oder aber Pflegeheime. Beides entspricht aber überhaupt nicht seinem Lebensstil. P4 gibt an, dass es vielen Institutionen an Erfahrung im Umgang mit Beatmungsgeräten fehlt. Vor einigen Monaten startete er einen Versuch, in eine andere Institution zu wechseln, was genau an dieser Problematik scheiterte.

P6 äussert, dass viele Institutionen Personen mit einem Beatmungsgerät nicht aufnehmen und dadurch eine grosse Einschränkung besteht. Wenn er nach einer anderen Wohnmöglichkeit suchen würde, dann in Form von Assistenzwohnen. P3 sieht für sich das Assistenzwohnen ebenfalls als einzige Alternative. Er ist der Meinung, dass es für ihn mit dem Beatmungsgerät schwierig ist, eine andere Institution mit demselben Standard wie im MEH zu finden. Seiner Meinung nach ist aber auch das Assistenzwohnen mit Herausforderungen verbunden. P3 sagt dazu:

Vor dem Assistenzwohnen habe ich zu grossen Respekt. Ich glaube es wäre schwierig genügend Betreuungspersonen zu finden die mich gut versorgen können. Also auch gerade mit dem Beatmungsgerät. Ich müsste denen ja alles selbst erklären, das wäre schon schwierig. Und ich müsste denen Vertrauen können. Hier weiss ich, dass wenn das Beatmungsgerät in der Nacht Alarm gibt die Nachtwache sofort kommt. Da bin ich ja total ausgeliefert. Also dafür Personen zu finden ist schwierig (Z.276-279).

P6 ist der Meinung, dass das Assistenzwohnen mit sehr viel Aufwand verbunden ist. Es benötigt viel Organisation und man muss an vieles denken, was ihn im Moment noch abschreckt. Er kann es sich aber vorstellen, in Zukunft diese Wohnform auszuprobieren. P5 sieht ausser dem grossen Aufwand vor allem die Gefahr der Vereinsamung bei dieser Wohnform.

Zur Wohnsituation im MEH äussern sich die Interviewpartner insgesamt zufrieden, auch wenn sich einige der Befragten eine grössere Auswahl an Wohnmöglichkeiten und -formen wünschen. Zur Wohnsituation im MEH äussert P3, dass es schon anstrengend ist, in einer Institution mit vielen anderen zusammen zu wohnen. Dort ist immer viel los und es kommt regelmässig zu Streitereien. Allerdings gibt es auch Vorteile, denn er wohnt mit einigen seiner besten Freunde zusammen, was er schätzt. Trotzdem würde es ihn reizen, zu zweit oder zu dritt in einer Wohngemeinschaft in Form von Assistenzwohnen zu leben. P5 sagt aus, dass er im MEH vor allem mag, dass ihm viele Freiheiten gelassen werden. Die Betreuungspersonen mischen sich nicht in all seine Angelegenheiten ein, was ihm wichtig ist. Zudem leben einige seiner besten Freunde ebenfalls hier und Freundschaften sind ihm sehr wichtig. Auch P4 sagt aus, dass das MEH viele Vorteile hat, die er sehr schätzt, er sich aber trotzdem wünschen würde, dass es alternative Wohnmöglichkeiten gibt. P1 gibt an:

Ich finde es sehr gut, dass wir hier sehr selbständig sein können. Zum Beispiel können wir am Abend in den Ausgang und es bringt uns dann jemand noch ins Bett. Also ich glaube oder ich weiss, dass das in anderen Heimen nicht möglich ist. Da muss man eher früher ins Bett. Auch finde ich gut, dass die Betreuer [sic!] sich nicht in mein ganzes Leben einmischen. Aber klar es hat auch Nachteile. (3) Es ist manchmal auch schwierig mit vielen anderen zusammen zu wohnen (Z.246-248).

6.6 Verstandesfähigkeit

Im Zusammenhang mit der Aufklärung und Informationen über die maschinelle Beatmung machen die Interviewpartner unterschiedliche Aussagen.

P1 gibt an, dass er sich viele Gedanken über das Tracheostoma gemacht hat und grosse Angst davor gehabt hat. P1 sagt:

Ich hatte grosse Angst davor und jetzt merke ich, dass es gar nicht so schlimm ist. Also ich habe keine Schmerzen. Und ich habe es mir immer sehr ‚schlimm‘ vorgestellt, dass ich Schmerzen habe. Ich habe mir viele negativen Gedanken gemacht und dachte das möchte ich eigentlich nie. Aber ja eigentlich wusste ich, dass ich es irgendwann habe. Ich hatte aber auch keine Ahnung. Also ja da hätte ich mir mehr Informationen gewünscht. (Z. 166-169).

P5 ist über eine Atemmaske beatmet. Er sagt aus, dass die 24 Stunden Beatmung über die Atemmaske ein schleichender Prozess war, an den er sich langsam gewöhnen musste. Er hat sich

aber auch bereits über das Tracheostoma informiert. Durch das Internet und Erzählungen von Betroffenen kam er an Informationen, hat aber grosse Angst davor. Nach dem operativen Eingriff aufzuwachen, nicht sprechen und essen zu können und das wieder lernen zu müssen, ist für ihn beängstigend. P5 betont auch, dass eine grosse Einschränkung in seiner Selbständigkeit entstehen wird. P5 sagt:

Mit dem ‚Tracheo‘ kann ich nicht mehr alleine nach draussen, das ist lebensgefährlich. Dann muss ich ja ständig eine Begleitung dabei haben, das ist mühsam. Das ist ein extrem grosser Einschnitt in meine Selbständigkeit. Freiwillig kommt das also auf keinen Fall in Frage, nie. Irgendwann wird es dann medizinisch nötig und dann muss ich es sicher machen aber nur wenn es nicht anders geht (Z.96-101).

P3 äussert, sich nie gross Gedanken über die maschinelle Beatmung gemacht zu haben, da er sich nicht damit auseinandersetzen wollte. Als er dann an einer Lungenentzündung litt und das Tracheostoma notfallmässig eingelegt werden musste, war es für ihn ein grosser Schock. Es dauerte lange, bis er sich damit abfinden konnte. P2 hingegen gibt an, sich ganz bewusst für ein Tracheostoma entschieden zu haben. Er informierte sich zuvor bei anderen Betroffenen. Im Spital musste er für den Eingriff kämpfen, da die Ärzte der Meinung waren, noch warten zu müssen. Ihm waren die Nachteile bewusst, jedoch überwogen für ihn die Vorteile. P4 und P6 werden beide über eine Atemmaske beatmet und geben an, dass sie sich bis anhin wenig Gedanken über ein Tracheostoma gemacht haben. Wenn es dann nötig wird, werden sie den Eingriff durchführen lassen.

6.7 Schutz

Alle interviewten Personen geben an, gewisse Ängste im Zusammenhang mit dem Beatmungsgerät zu haben. Einige der Befragten erzählten von sehr kritischen Situationen, in denen sie Angst um ihr Leben hatten. Die Gefahren und Ängste führen bei einigen dazu, dass sie die Institution nur noch in Begleitung von Betreuungspersonen verlassen. Der Rest der Befragten trifft gewisse Vorsichtsmassnahmen, bevor die Institution verlassen wird.

P2 sagt aus, dass er das MEH nur noch mit Betreuungspersonen verlässt, da es ansonsten lebensbedrohlich für ihn wäre. Er muss häufig Sekret absaugen, wofür er geschulte Personen benötigt. Er erlebte bereits mehrmals Situationen, in denen er Todesangst hatte, selbst im MEH. Es passierte bereits einige Male, dass ihm der Schlauch vom Tracheostoma abgefallen oder das Beatmungsgerät ausgestiegen ist. P2 gibt an:

Wenn die Mitarbeiter [sic!] Pause machen oder Sitzung haben ist niemand auf der Gruppe. Da habe ich einfach die Rufglocke, die muss ich dann mit der Stimme durch Rufen auslösen. Und der Alarm geht dann auf das Telefone der Mitarbeiter [sic!], dann sehen die das und

kommen. Aber ja, wenn ich keine Luft habe, weil der Schlauch weggefallen ist, kann ich die ja nicht rufen. Es ging bis jetzt immer gut aus, zum Glück. Ich bin schon mit dem Rollstuhl voll in die Türe gefahren, durch den Lärm ist dann die Rufglocke los und ja dann ist auch sofort jemand gekommen, der mir geholfen hat (Z.103-107).

P6 erzählt, dass bei ihm das Beatmungsgerät schon ausgestiegen ist, was zum Glück im MEH auf der Wohngruppe passierte. Die Mitarbeitenden reagierten schnell und schlossen ihn an ein anderes Beatmungsgerät an, wobei er dennoch in dieser Situation Panik hatte. Trotz diesem Vorfall verlässt er das MEH Gelände noch allein. Bevor er dies tut, lässt er von den Mitarbeitenden das Beatmungsgerät und die Schläuche kontrollieren. Ein Restrisiko besteht aber immer; dessen ist er sich auch bewusst. P1 sagt aus, dass er in der Nacht bereits einige Situationen erlebte, in denen er Todesangst hatte. In der Nacht ist er ausgeliefert, da er sich nicht bewegen und nur mit einer Druckglocke Hilfe herbeirufen kann. Es gab schon Situationen, in denen er das Gefühl hatte, nicht mehr atmen zu können wegen des vielen Sekretes. Wenn dann nicht sofort jemand zur Hilfe kommt, gerät er in Panik. Auch fällt bei ihm immer wieder der Schlauch vom Tracheostoma ab. Bei ihm ist der Körperbau nicht optimal für ein Tracheostoma, weshalb durch Reibung des Kinnes der Schlauch regelmässig abfällt. In diesen Situationen hatte er noch nie grosse Angst, aber es sei einfach nicht mehr möglich, allein das MEH zu verlassen.

P5 äussert, dass er noch nie eine kritische Situation erlebte, jedoch konkrete Ängste hat. Die grösste und schlimmste Angst ist die, dass in der Nacht irgendetwas mit dem Beatmungsgerät nicht funktioniert. Aus diesem Grund schaut er den Mitarbeitenden ganz genau auf die Finger, wenn sie ihm das Beatmungsgerät beim zu Bett bringen installieren. Tagsüber, wenn er im Rollstuhl sitzt und mobil ist, hat er solche Ängste weniger. Auch das MEH verlässt er nach wie vor allein, was wichtig für ihn ist, denn er will sich auf keinen Fall in seiner Selbstständigkeit einschränken lassen. P3 gibt ebenfalls an, dass noch nie etwas passiert ist, er jedoch vor gewissen Dingen Respekt hat. Zum Beispiel geht er nicht gerne ohne Betreuungsperson vom MEH Gelände. Zwar unterschrieb er ein Formular, dass er das MEH Gelände ohne Betreuungsperson verlassen darf, jedoch tut er das nur selten. P3 gibt an:

Ich habe da ein ‚Zettel‘ unterschrieben. Da steht drauf das ich auf eigene Verantwortung das MEH alleine verlasse und ich weiss was passieren kann. Ich wollte das zwar unterschreiben aber ja ich gehe eigentlich nur sehr selten alleine nach draussen. Weil ja es kann passieren, dass mir der Schlauch vom ‚Tracheo‘ abfällt. Vor allem draussen, wenn zum Beispiel der Boden holprig ist. (3) Ich fahre dann immer extra vorsichtig, aber das rüttelt trotzdem. Dann kann es schon passieren, dass sich der Schlauch löst. (3) Das ist dann blöd, wenn niemand in der Nähe ist der mir helfen kann (Z.382-386).

P4 äussert, dass er das MEH zwar auch ohne Betreuungspersonen verlässt, sich jedoch dann nicht allzu weit weg traut. Wenn er im Quartier bleibt fühle er sich sicherer. Wenn er Mühe mit der Atmung hätte oder ein Problem mit dem Beatmungsgerät auftritt, könnte er sofort zurück ins MEH. Auch lässt er von den Mitarbeitenden das Beatmungsgerät und die Schläuche kontrollieren, bevor er allein nach draussen geht.

6.8 Ernährung

Alle Interviewpartner geben an, dass sie sehr gerne essen und ihnen eine gute Ernährung wichtig ist. Zudem sind alle der Meinung, dass sie seit Einleiten der maschinellen Beatmung mengenmässig mehr essen können. Durch die maschinelle Beatmung hätten sie mehr Energie und dadurch würde sie der Akt des Essens weniger erschöpfen. Die Interviewpartner, die eine IV haben, äussern, Mühe mit dem Schlucken von Nahrung zu haben. P1 sagt:

Ich habe zum Teil Mühe beim Essen seit ich das ‚Tracheo‘ habe. Ich kann zwar mehr essen aber nicht mehr alles. Es gibt einige Dinge, die einen Reiz auslösen wie zum Beispiel Trockenreis. Ja und dann kann ich nicht mehr aufhören zu husten, das ist schon unangenehm. (4) Und ja im MEH schauen sie nicht immer, dass das Essen für alle gut geht. Also es gibt manchmal Essen, dass wir mit ‚Tracheo‘ nicht essen können (Z.68-71).

P2 und P3 sagen ebenfalls aus, mit dem Tracheostoma nicht alles essen zu können. Vor allem trockene und körnige Nahrung bereitet ihnen Mühe. Sie sind der Meinung, dass im MEH mehr darauf geachtet werden könnte. P4, P5 und P6 sagen aus, dass die Atemmaske im Bereich der Ernährung keine Nachteile, sondern nur Vorteile mit sich bringt.

6.9 Körperpflege

Beim Thema Körperpflege, Hygiene und Ästhetik zeigten sich Unterschiede bei den Interviewpartnern mit IV und bei denen mit NIV. P2 merkt an:

Durch das ‚Tracheo‘ ist einfach die ganze Körperpflege aufwendiger. Das war schon einfacher als ich noch eine Atemmaske hatte. Mit dem ‚Tracheo‘ duschen geht doppelt so lange, es geht einfach alles länger. Das ‚Tracheo‘ muss ja auch jeden Morgen versorgt werden also gereinigt und so. (. . .) Das ‚Tracheo‘ fällt weniger auf, das finde ich gut, als mit der ‚blöden‘ Maske im Gesicht. Das mochte ich nicht die hat mich entstellt. Man bekommt von der Maske auch eher Druckstellen und man bekommt riesen Nasenlöcher also da finde ich das ‚Tracheo‘ insgesamt schon besser (Z.53-58).

P3 sagt aus, dass die Körperpflege mit einem Tracheostoma länger dauert und aufwendiger ist. Als störend empfindet er vor allem die Auswirkungen auf das Äusserliche. Ohne ein Halstuch, welches

das Tracheostoma verdeckt, verlässt er die Institution nicht. P1 ist der Meinung, dass das Tracheostoma Vor- und Nachteile auf das Aussehen und die Körperpflege hat. P1 sagt:

Früher hatte ich ja eine Atemmaske, die konnte ich nicht verstecken. Und ja das kann ich jetzt mit dem ‚Tracheo‘. Ich kann einfach ein Halstuch anziehen und dann sieht man es nicht mehr so gut. Ich hatte auch häufig Druckstellen was ich jetzt nicht mehr habe. (. . .) Das duschen ist viel aufwendiger. Ah und ja baden geht gar nicht mehr gut. Früher habe ich gerne gebadet auch im See oder Freibad, das geht jetzt nicht mehr. Das ist schon schade (Z.93-99).

P4 äussert ebenfalls, dass ihn die Atemmaske zu einem gewissen Grad entstellt, da sie die Hälfte des Gesichtes verdeckt und einem sofort ins Auge sticht. P5 gibt an, dass die Atemmaske ihn im Bereich der Körperpflege und Hygiene wenig einschränkt. Die eigene Ästhetik beeinflusse die Atemmaske aber enorm. P5 sagt:

Ich sehe mit dieser Maske noch behinderter aus als das ich schon bin. Die ist ja mitten im Gesicht, man kann sie nicht verstecken. Wenigstens habe ich keine ‚Rüsselmaske‘ mehr. Mit dieser habe ich wie ein Elefant ausgesehen, das ging gar nicht. Und ja jetzt habe ich zum Glück ein anderes Modell (Z.62-65).

P6 sagt aus, er hätte durch die Atemmaske immer wieder Druckstellen am Kopf, den Ohren oder der Nase, was schmerzhaft ist. Auch hat sich durch das ständige tragen der Atemmaske seine Nase verformt.

7. Diskussion der Forschungsergebnisse

In diesem Kapitel werden die Forschungsergebnisse diskutiert und in den Kontext von theoretischen Bezügen gestellt. Dazu werden die ausgewerteten Daten mit den in Kapitel 3 und 4 ausgewählten Theorien in Zusammenhang gebracht. Dieses Kapitel ist wie auch das Kapitel Forschungsergebnisse in die Kategorien Interaktion, Verhalten, Arbeit und Beschäftigung, Alltagsbewältigung, Unterkunft, Verstandesfähigkeit, Schutz, Ernährung und Körperpflege gegliedert.

7.1 Interaktion

Die Befragungen ergaben, dass die Kommunikation und der Kontakt zu anderen Menschen sowie Freundschaften zentrale Aspekte sind, welche die Lebensqualität massgeblich beeinflussen. Gemäss der Definition der WHO (1997) sind soziale Beziehungen ein Bestandteil des Konzeptes Lebensqualität (zit. in Rennberg & Lipke, 2006, S.29). Jennessen (2016) betont, dass gerade Menschen mit Körperbehinderung, zu denen auch Männer mit DMD gehören, von der Gefahr einer gesellschaftlichen Exklusion betroffen sind (S.99).

Es zeigte sich, dass die Befragten sehr viel Zeit in der Institution verbringen, da sich die Bereiche Wohnen, Arbeit und Therapie unter einem Dach befinden. Dem grössten Teil der Interviewpartner ist es aus diesem Grund umso wichtiger, Freundschaften ausserhalb der Institution zu pflegen. Dies bedeutet für die Befragten einen Schritt in Richtung Normalisierung und ist ein häufiger Beweggrund, die Institution zu verlassen, wobei sich hier deutliche Unterschiede zwischen den Befragten mit IV und NIV gezeigt haben. Es konnte aus den Interviews entnommen werden, dass das Einleiten einer IV ein einschneidendes Erlebnis darstellt, welches grosse Auswirkungen auf das Thema Freundschaft und Kontakte ausserhalb der Institution hat. Die Interviewpartner mit einer IV geben an, dass das Beatmungsgerät sie in ihrer Selbständigkeit stark einschränkt. Es ist ständig eine Betreuungsperson nötig, die geschult ist im Umgang mit dem Beatmungsgerät sowie in der Handhabung mit der Absaugpumpe, um bei Bedarf das Bronchialsekret absaugen zu können. Viele Laien möchten aus Angst vor medizinischen Komplikationen diese Verantwortung nicht übernehmen. Aus diesem Grund sind die Interviewpartner mit IV auf Betreuungspersonen des MEH angewiesen, wenn sie Freunde oder Bekannte ausserhalb der Institution treffen möchten. Aufgrund des Betreuungsschlüssels der Wohngruppen im MEH ist eine 1:1 Betreuung nur in Ausnahmesituationen möglich und muss frühzeitig beantragt werden. Dass es nicht möglich ist, sich spontan mit Freunden ausserhalb der Institution zu treffen, empfinden die Befragten als grosse Einschränkung. Sie sehen darin den Hauptgrund, dass sich ihr Freundeskreis seit Einleiten der invasiven Beatmung zum Teil massiv verkleinert hat. Gemäss Jennessen (2016) befinden sich Menschen mit Körperbehinderung in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis und sind auf unterstützende Dienstleistungen angewiesen, um ihre Wünsche und Bedürfnisse zu befriedigen (S.98-99). Dieses Abhängigkeitsverhältnis wird bei

Männern mit DMD bereits beim Thema Freundschaft deutlich. Gerade die Interviewpartner mit IV sind von den Betreuungspersonen der Institution abhängig, wenn sie Freunde ausserhalb der Institution treffen möchten. Auch Seifert (2006) kommt zu dem Schluss, dass das subjektive Wohlbefinden von Menschen mit Behinderung zum grossen Teil von der Umwelt und somit auch von den unterstützenden Dienstleistungen abhängig ist.

Nicht nur das Aufrechterhalten von Freundschaften ist mit Schwierigkeiten verbunden. Ein grosser Teil der Befragten empfindet es auch als schwierig, neue Kontakte und Freundschaften ausserhalb der Institution zu knüpfen und aufzubauen. Alle Interviewpartner äussern, dass sie gewisse Hemmungen haben, auf fremde Personen zuzugehen. Die Angst vor Ablehnung, dass ihnen ihre Mitmenschen Mitleid statt Akzeptanz entgegenbringen oder auch das Gefühl, angestarrt zu werden, hindert die Befragten daran, auf Leute zuzugehen und ihnen Kontaktangebote zu unterbreiten. Gemäss dem Lebensqualitätskonzept von CURAVIVA sind die Erfahrungen von Akzeptanz und Wertschätzung entscheidend für ein gutes Leben (Oberholzer, ohne Datum, S.14-16). Dies zeigt, dass bei den Befragten in diesem Bereich ein Förderbedarf vorliegen kann.

Alle Interviewpartner geben an, dass sie bereits Diskriminierung aufgrund ihrer Behinderung erfahren haben. Bei Männern mit DMD ist die Behinderung durch äussere Merkmale, wie beispielsweise durch den Rollstuhl oder das Beatmungsgerät, gekennzeichnet. Nach der alltagstheoretischen Auffassung von «Behinderung» erkennt man auf den ersten Blick, dass die Personen von der Norm abweichen, was zu einer Stigmatisierung führen kann. Aus diesem Grund nutzen einige der Interviewpartner die sozialen Medien, um Kontakte und Freundschaften ausserhalb der Institution zu knüpfen. Sie nutzen den Vorteil, dass ihre Behinderung im Internet nicht sofort erkennbar ist und sie diese eher verbergen können. Dadurch ist es ihnen möglich, ohne Angst vor Vorurteilen und Stigmatisierung in Kontakt mit anderen Menschen zu treten. Das Beatmungsgerät hat laut den Befragten noch weitere negative Auswirkungen auf den Kontakt zu fremden Personen als lediglich auf das Aussehen und die daraus resultierende Stigmatisierung. Alle Interviewpartner geben an, dass das Beatmungsgerät die verbale Kommunikation negativ beeinflusst. Durch die körperliche Beeinträchtigung können sie nur bedingt auf nonverbaler Ebene kommunizieren und sind deshalb fast ausschliesslich auf die verbale Kommunikation angewiesen. Die Befragten empfinden es als störend, dass ihnen das Beatmungsgerät den Redefluss vorgibt. Zudem beeinflusst es die Qualität der Sprache. Die Interviewpartner sagen aus, mit dem Beatmungsgerät leiser und undeutlicher zu sprechen, weshalb vor allem Personen, die sie nicht kennen, Mühe haben, sie zu verstehen. Diese Erschwernisse in der Kommunikation können ebenfalls ein Hinderungsgrund sein, offen auf fremde Personen zuzugehen.

7.2 Verhalten

Die Interviewpartner machten die Aussage, dass sich das Verhalten von fremden Personen ihnen gegenüber verändert hat, seitdem sie ein Beatmungsgerät besitzen. In den Interviews wurde deutlich, dass die Befragten bereits seit ihrer Kindheit das Gefühl haben, aufgrund ihrer Behinderung aufzufallen. Zudem sind alle der Meinung, dass sich dies mit dem Beatmungsgerät noch verstärkt hat. Fast alle Befragten haben das Gefühl, dass fremde Personen nicht gerne mit ihnen sprechen und sie in der Öffentlichkeit häufig angestarrt werden. Der Wunsch, dass die Menschen sie auf ihre Behinderung oder das Beatmungsgerät ansprechen, statt sie anzustarren, wurde von den Befragten mehrmals erwähnt. Gerade erwachsene Personen sprechen sie kaum an. Hingegen erzählten einige Interviewpartner von Situationen, in denen sie offen und direkt von Kindern angesprochen wurden. Auch erleben sie häufig, wie Kinder den Eltern Fragen stellen wie beispielsweise «Wieso kann er nicht laufen? Wieso hat er so viele Schläuche?». Die Eltern gehen laut den Befragten häufig nicht auf die Fragen ein, sondern zerren die Kinder weg, was den Kindern unbewusst ein negatives Bild von Menschen mit Behinderung vermitteln kann. Der Grund dieser Reaktion der Eltern kann in der eigenen Unsicherheit liegen. Laut Sven Nickel (2002) sind Unbeholfenheit, Unsicherheit und die Angst vor versehentlicher Diskriminierung häufige Gründe, dass Personen nicht offen auf Menschen mit Behinderung zugehen (S.5).

Einige der Befragten geben an, dass sie das Gefühl haben, ihr Aussehen würde fremde Personen erschrecken. Gerade die Interviewpartner mit NIV sind der Meinung, dass ihr Gesicht durch die Atemmaske entstellt wird und dies negative Reaktionen bei Menschen hervorrufen kann. Laut dem Normalisierungsprinzip ist es wichtig, dass Menschen mit Behinderung die Möglichkeit haben, ihr Leben so normal wie möglich zu leben (Franz & Beck, 2016, S.102). Da die Befragten das Gefühl haben, anders behandelt zu werden als Menschen ohne Behinderung, dass sie angestarrt werden und sich mit Vorurteilen und Stigmatisierung konfrontiert fühlen, ist eine normale Lebensführung kaum möglich. Ein Grund für diese Reaktionen kann darin liegen, dass sie durch ihre offensichtliche Behinderung weit von der Norm abweichen. Laut Jennessen und Lelgemann (2016) spielt gerade das von der Gesellschaft eingeschränkte Mass an Verschiedenheit eine Rolle. Auch wenn sich die Menschen äusserlich unterscheiden, ist das Mass an Verschiedenheiten genormt und Menschen, die nicht dieser Norm entsprechen, werden häufig als «geschädigt» oder «krank» angesehen (S.18-19). Auch haben die Interviewpartner häufig das Gefühl, die Gesellschaft sehe sie als «kranker» oder «geschädigter» an, als sie es sind.

Mehrere der Befragten erzählen von Situationen, in denen fremde Personen ausschliesslich mit ihrer Betreuungsperson kommunizierten und sie nicht direkt angesprochen haben. Dies zeigt, dass die Personen in der Annahme waren, die Betroffenen können nicht sprechen oder seien kognitiv nicht in

der Lage, das Gespräch selbständig zu führen. In den Interviews sticht hervor, dass die Befragten immer wieder betonen, das Gefühl zu haben, sie werden mit Menschen mit geistiger Behinderung gleichgesetzt. Sie sehen darin den Grund, dass ihnen von der Gesellschaft wenig zugetraut wird, dass Personen, die sie nicht kennen, ihnen Entscheidungen abnehmen möchten, die sie selbständig treffen können oder sie immer wieder ohne zu fragen Unterstützung erhalten bei Dingen, die sie grundsätzlich selbständig können. Nach Loeken und Windisch (2013) fördert dieses Verhalten der Gesellschaft die erlernte Hilflosigkeit, die bei Menschen mit Behinderung häufig anzutreffen ist (S.27). Wenn Menschen mit Behinderung Dinge nicht zugetraut werden und ihnen Entscheidungen abgenommen werden, wirkt sich dies negativ auf die eigene Motivation und die Kognition aus. Auch im Lebensqualitätsmodell von CURAVIVA ist festgehalten, dass es aus lebensqualitätsrelevanten Gründen wichtig ist, dass Menschen Verantwortung gegenüber sich selbst und der Umwelt übernehmen (CURAVIVA, 2014, S.29).

7.3 Arbeit und Beschäftigung

Bei der Datenauswertung zeigte sich, dass es nur sehr wenige bis kaum Möglichkeiten gibt, mit einem Beatmungsgerät ausserhalb der Institution zu arbeiten. Einige der Befragten arbeiten in der geschützten WS des MEH, der andere Teil der Interviewpartner beschäftigt sich selbständig und geht keiner geregelten Arbeit nach. Die geschützte WS des MEH ist auf Menschen mit einer starken Mobilitätsbehinderung ausgerichtet. Es stehen Arbeitsaufträge im Vordergrund, die von den Mitarbeitenden selbständig am Computer ausgeführt werden können (Mathilde Escher Stiftung, 2027, S.36). Aufgrund der Muskelschwäche und der daraus resultierenden Bewegungsfähigkeit können die Befragten keiner Arbeit nachgehen, die körperliche Kraft erfordert. Das hat zur Folge, dass ihre Arbeitsmöglichkeiten durch die Erkrankung DMD bereits stark eingeschränkt sind. Die maschinelle Beatmung schränkt die Arbeitsmöglichkeiten noch weiter ein. Alle Interviewpartner sind der Meinung, dass es mit einem Beatmungsgerät schwierig ist, in einer geschützten WS ausserhalb des MEH zu arbeiten und fast unmöglich, eine Arbeitsstelle im regulären Arbeitsmarkt zu erhalten.

In geschützten WS liegt die Problematik weniger bei der maschinellen Beatmung als vielmehr darin, dass diese häufig auf Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung ausgerichtet sind und körperliche Tätigkeiten beinhalten. Fast alle Interviewpartner äussern den Wunsch nach einer Arbeitsstelle im regulären Arbeitsmarkt, rechnen sich aber kaum Chancen aus. Gerade die Interviewpartner mit IV sehen für sich lediglich die Option, in der internen WS zu arbeiten oder keine Arbeit zu haben. Die Schwierigkeit besteht in der grossen Abhängigkeit von pflegerisch notwendigen Handlungen wie beispielsweise dem Absaugen des Bronchialsekrets. Dies muss regelmässig von geschulten Personen mittels eines in die Trachea eingeführten Katheters vorgenommen werden (BVMed – Bundesverband Medizintechnologie, 2017, S.22). Aufgrund dessen wäre es notwendig,

dass immer mindestens eine Person am Arbeitsplatz anwesend ist, die diese pflegerische Tätigkeit vornehmen kann. Aber nicht nur das regelmässige Absaugen des Bronchialsekrets stellt eine Hürde dar. Alle Befragten sind in weiteren Bereichen auf Unterstützung und Hilfestellungen angewiesen, sei es beim Toilettengang oder bei der Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme. In einem Arbeitsmarkt, der auf Effizienz und Wirtschaftlichkeit ausgelegt ist, stellen diese notwendigen Unterstützungsleistungen eine grosse Hürde dar.

Laut dem Eidgenössischen Departement des Innern (ohne Datum) wird mit der Inklusion im Sinne der BRK die Forderung nach der vollen und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen und somit auch in der Arbeitswelt verstanden. Wie den Aussagen der Interviewpartner zu entnehmen ist, rechnen sie sich jedoch kaum Chancen auf dem regulären Arbeitsmarkt aus, was sich negativ auf die Motivation und die Bemühung, eine solche Arbeitsstelle zu finden, auswirken kann. Geeignete Arbeits- und Beschäftigungsangebote gehören aus lebensqualitätsrelevanten Gründen zu den gesellschaftlich zugesprochenen Grundrechten und sind ein wichtiger Bestandteil der Partizipation an der Gesellschaft (CURAVIVA, 2014, S.30). Der Wunsch nach einer Arbeitsstelle im regulären Arbeitsmarkt hat bei den Befragten verschiedene Gründe. Häufig wurde der Wunsch nach einer sinnvollen und abwechslungsreichen Tätigkeit sowie nach einer Arbeitsstelle, die sich ausserhalb der Institution befindet, geäussert. Die separative Umgebung der geschützten WS und die geringen Weiterbildungs- und Entwicklungsmöglichkeiten fördern die Exklusion der Befragten. Im beruflichen Umfeld entstehen häufig soziale Kontakte, in der geschützten WS sind sie jedoch unter sich. Da sich die WS des MEH in der Institution befindet, verbringen die Interviewpartner einen grossen Teil der Zeit in der Institution selbst. Die Interviewpartner, die nicht in der WS arbeiten, halten sich während dieser Zeit häufig in den Wohngruppen auf und beschäftigen sich selbständig. Gemäss Loeken und Windisch (2013) stellen solche Sondereinrichtungen ein Risiko der gesellschaftlichen Exklusion von Menschen mit Behinderung dar (S.29). Dadurch, dass sich im MEH Arbeit, Wohnen und Therapie unter einem Dach befindet, besteht für die Befragten keine Notwendigkeit, diese zu verlassen, was das Exklusionsrisiko stark fördert. Deshalb ist es laut Marius Metzger (ohne Datum) notwendig, dass sich sozialpädagogisches Handeln nicht nur am organisationalen Rahmen orientiert, sondern diesen überwindet. Es sollen Kooperationen, Partnerschaften und Vernetzungen angestrebt werden.

Die Datenauswertung zeigte, dass die maschinelle Beatmung durchaus auch positive Auswirkungen auf die Bereiche Arbeit und Beschäftigung hat. Laut Müller-Felber und Schara (2015) lindert die maschinelle Beatmung Symptome wie Tagesmüdigkeit und Kopfschmerzen (S.47). Alle Interviewpartner geben an, dass sie sich seit Einleiten der maschinellen Beatmung besser und länger auf Tätigkeiten konzentrieren können.

7.4 Alltagsbewältigung

Gemäss der Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA (2014) ist eine erfolgreiche Alltagsbewältigung von zentraler Bedeutung für eine selbstständige Lebensführung. Es müssen die dafür benötigten Fertigkeiten vermittelt werden oder durch Unterstützungsleistungen wahrgenommen werden können (S.30). Die Alltags- und Freizeitbeschäftigung ist für alle der Befragten ein wichtiger Bestandteil für ein gutes Leben. Sie alle sind der Meinung, dass das Beatmungsgerät sie im Alltag in der Institution wenig einschränkt, sie in ihrer Freizeitgestaltung dadurch jedoch stark beeinträchtigt sind. Das Unternehmen von Freizeitaktivitäten ausserhalb der Institution hat bei allen Befragten mehr oder weniger stark abgenommen seit Einleiten der maschinellen Beatmung. Gewisse Freizeitaktivitäten sind mit dem Beatmungsgerät nicht mehr möglich. Als viel einschränkender erleben die Befragten jedoch den Verlust von Spontanität und die zunehmende Abhängigkeit von den Betreuungspersonen. Mit dem Beatmungsgerät können sie die Institution nicht mehr spontan verlassen. Gerade bei den Befragten mit IV benötigt es viel Planung und Organisation, da aus Sicherheitsgründen immer eine Betreuungsperson nötig ist. Laut Gülcan Akkaya, Eva Maria Belser, Andrea Egbuna-Joss und Jasmin Jung-Blattmann (2016) sind Menschen mit Behinderung im Bereich der Freizeitgestaltung häufig mit grossen Hürden konfrontiert. Die Probleme liegen in der Zugänglichkeit zur physischen Umwelt, in Diskriminierungen und dem fehlenden Bewusstsein für die Anliegen dieser Menschen (S.145).

Die Befragten sind bereits durch ihre Körperbehinderung und die Rollstuhlabhängigkeit im Bereich der Freizeitgestaltung stark eingeschränkt und die maschinelle Beatmung stellt eine weitere Hürde in diesem Bereich dar. Eine Schwierigkeit liegt in der frühzeitigen Planung und Organisation von Freizeitaktivitäten, aber auch das Beatmungsgerät selbst stellt die Befragten vor Herausforderungen. Gemäss Roffler (2019) sind die Beatmungsgeräte nicht für den mobilen Gebrauch konstruiert und nur bedingt hitze- und wasserresistent (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Die Befragten sind immer dem Risiko ausgesetzt, dass dieses technische Hilfsmittel versagen kann und dadurch eine lebensbedrohliche Situation entsteht. Dieses Risiko steigt bei Aktivitäten ausserhalb der Institution, was Ängste und Hemmungen, etwas ausserhalb des MEH zu unternehmen, fördert.

Laut Ralf Kuckhermann (1991) ergeben sich Defizite im Freizeitverhalten von Menschen mit Behinderung einerseits durch eine Vielzahl an Erschwernissen, die unmittelbar mit der Behinderung zusammenhängen wie beispielsweise der Rollstuhlabhängigkeit oder der maschinellen Beatmung und andererseits aus den negativen sozialen Reaktionen (S.141). Wie bereits unter der Kategorie Verhalten erwähnt wurde, fühlen sich die Befragten in der Öffentlichkeit häufig mit Vorurteilen, Stigmas und anderen negativen Reaktionen konfrontiert, was Isolation und Rückzug aus dem sozialen Raum begünstigt und sich unvorteilhaft auf das Freizeitverhalten auswirkt. Gemäss Reinhard

Markowetz (2014) ist Freizeit ein wichtiger Bestandteil des Lebens und leistet einen wertvollen Beitrag zur Persönlichkeitsentwicklung und Identitätsbildung (S.234). Um die Befragten in dieser Entwicklung zu unterstützen, ist es notwendig, dass sie die Möglichkeit haben, regelmässig Freizeitaktivitäten ausserhalb der Institution zu unternehmen. Dies ist auch deshalb der Fall, da sie den grössten Teil der Zeit innerhalb der Institution verbringen.

7.5 Unterkunft

Alle Interviewpartner sind im MEH wohnhaft. Bei der Wahl der Unterkunft ergeben sich durch die 24 Stunden Beatmung ähnliche Einschränkungen wie bei der Wahl einer geeigneten Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeit. Durch das Beatmungsgerät sind die Befragten in der Wahl ihrer Unterkunft stark eingeschränkt. Die Interviews ergaben, dass es wenige alternative Wohnmöglichkeiten zum MEH gibt. Neben dem MEH sehen die Befragten die Möglichkeit, in einem Pflegeheim, einem Heim für Menschen mit geistiger Behinderung oder in Form von Assistenzwohnen zu leben. Da Pflegeheime auf die Bedürfnisse älterer Menschen ausgerichtet sind, die Altersdurchmischung stark begrenzt ist und andere Ziele als in der Körperbehindertenpädagogik verfolgt werden, ist dies keine geeignete Option. In Institutionen für Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung wäre das Wissen über die Pflege und Betreuung von Menschen mit maschineller Beatmung zum Teil vorhanden, jedoch liegt auch ihr Schwerpunkt nicht im Bereich der Körperbehindertenpädagogik. In den Interviews wird immer wieder angesprochen, dass sich die Befragten klar abgrenzen möchten von Menschen mit geistiger Behinderung. Der Grund kann darin liegen, dass sie häufig erleben, dass sie von der Gesellschaft kognitiv unterschätzt werden und sie «behinderter» gemacht werden, als sie es sind. Es scheint, dass sie mit dieser klaren Abgrenzung diesen Vorurteilen entgegenwirken möchten.

Das Assistenzwohnen ist laut den Befragten ein viel diskutiertes Thema in der Institution. In der BRK ist festgehalten, dass Menschen mit Behinderung gleichberechtigt die Möglichkeit haben sollen, ihren Wohnort zu wählen und nicht verpflichtet sein sollten, in einer Institution zu leben (Eidgenössisches Departement des Innern, ohne Datum). Die Datenauswertung zeigte jedoch, dass die Hürden für das Assistenzwohnen bei den Befragten sehr hoch sind. Die Interviewpartner fürchten vor allem den grossen administrativen und organisatorischen Aufwand. Weitere Hinderungsgründe sind auch die Angst, plötzlich ohne Betreuungsperson dazustehen, keine geeignete zu finden oder auch die Angst vor Vereinsamung. Da die Befragten bereits in frühem Kindesalter auf Unterstützung von Drittpersonen angewiesen sind und dies stetig zunimmt, haben sie viele Entwicklungsschritte nur teilweise oder gar nicht durchlaufen können. Die starke Abhängigkeit von Drittpersonen hindert sie daran, gewisse Erfahrungen zu machen, was dazu führen kann, dass sie nur ein geringes Repertoire an Bewältigungsstrategien haben. In der Institution werden ihnen viele Entscheidungen

abgenommen, beispielsweise ist der Tagesablauf bis zu einem gewissen Grad vorstrukturiert. Die wenigen Sozialkontakte ausserhalb der Institution führen dazu, dass sich die Befragten nur eingeschränkt in verschiedenen Rollen ausprobieren können und sich wenig mit Meinungen anderer auseinandersetzen. Diese Faktoren lassen darauf schliessen, dass bei ihnen gewisse Entwicklungsschritte wie der Ablösungsprozess oder die Identitätsbildung nur teilweise durchlaufen werden. Die geringen Erfahrungswerte und Bewältigungsstrategien, die sie in ihrer Entwicklung gemacht haben, scheinen der Grund dafür zu sein, dass sie sich vor den Aufgaben und der Verantwortung fürchten, die sich bei der Wohnform des Assistenzwohnens ergeben. Aus Sicht des Normalisierungsprinzips kann das Assistenzwohnen ein grosser Schritt in Richtung Normalisierung und selbständige Lebensführung sein. Das Normalisierungsprinzip fordert eine Deinstitutionalisierung (Franz & Beck, 2016, S.105). Wie sich jedoch zeigt, sind die Hürden momentan zu hoch, so dass alle Personen, die sich eine Wohnform ausserhalb einer Institution wünschen, dies auch umsetzen können. Den Befragten, die diese Wohnform in Betracht ziehen, fehlt es vermeintlich vor allem an Information und Unterstützung, um dieses Vorhaben umzusetzen. Nirje weist in seinem Normalisierungskonzept auf die Wichtigkeit der Trennung von Arbeit, Freizeit und Wohnen hin, was für eine normale Lebensführung essenziell ist (Nirje, 1999, zit. in Franz & Beck, 2016, S.103). Wie sich bereits bei der Kategorie Arbeit und Beschäftigung zeigte, stellt eine Institution, in der sich Arbeiten und Wohnen unter einem Dach befindet, ein Exklusionsrisiko dar.

Auch wenn einige der Interviewpartner mit dem Gedanken spielen, gerne einmal in Form von Assistenzwohnen zu leben, zeigten die Befragungen, dass sie mit ihrer jetzigen Wohnsituation insgesamt zufrieden sind. Alle Interviewpartner geben an, dass das MEH ihrem Lebensstil entspricht. Sie schätzen vor allem, dass sie Freunde in der Institution haben und ihnen viele Freiheiten gelassen werden. Aus lebensqualitätsrelevanten Gesichtspunkten muss eine Unterkunft den Bedürfnissen und dem Lebensstil der Bewohnenden entgegenkommen (CURAVIVA, 2014, S.31). Das zeigt, dass die wichtigen lebensqualitätsrelevanten Punkte bei den Interviewpartnern in der Kategorie Unterkunft erfüllt sind.

7.6 Verstandesfähigkeit

Die Datenauswertung zeigte, dass sich einige Interviewpartner vor Einleiten der maschinellen Beatmung vertieft mit dem Thema auseinandergesetzt haben, während andere sich nur oberflächlich Informationen einholten. Alle Befragten gaben an, dass sie sich die Informationen hauptsächlich von anderen Betroffenen einholten und weniger von Fachpersonen. Das liegt sicherlich daran, dass Personen, die sich selbst in dieser Situation befanden, ihre Ängste besser nachempfinden und eigene Erfahrung weitergeben können. Es zeigte sich, dass das Einleiten der NIV ein eher schleicher Prozess darstellt. Da diese Form der maschinellen Beatmung in einem ersten Stadium nur für gewisse

Stunden angewendet wird, können sich die Betroffenen langsam daran gewöhnen und sich damit auseinandersetzen. Die IV hingegen ist ein einschneidendes Erlebnis. Es ist ein operativer Eingriff notwendig, der nicht wieder rückgängig gemacht werden kann und der viele Folgen mit sich bringt. Bei den Befragten waren es unterschiedliche Gründe, die zur Einleitung einer IV führten. Ein Interviewpartner wählte die IV ganz bewusst, um seine Lebensqualität zu erhöhen. Häufig führen aber medizinische Beschwerden oder eine akute Notfallsituation dazu, dass eine IV eingeleitet werden muss. Auch Randerath (2010) beschreibt, dass bei Knaben mit DMD zu Beginn die maschinelle Beatmung über eine Atemmaske häufig ausreicht, jedoch zeigt der Verlauf der Erkrankung, dass die NIV früher oder später ineffektiv wird und über eine IV entschieden werden muss (S.53). Gemäss Roffler (2019) ist zu beobachten, dass es beim Thema der maschinellen Beatmung zu einem Normalisierungsprozess gekommen ist. Die Massnahmen werden immer häufiger durchgeführt, ohne zu hinterfragen (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Diesen Eindruck bestätigte die Auswertung der Interviews. Keiner der Interviewpartner äusserte Zweifel über diese lebensverlängernde Massnahme. Mit ethischen Fragestellungen, die häufig im Zusammenhang mit lebensverlängernden Massnahmen auftreten, setzten sich die Befragten wenig auseinander. Für alle Interviewpartner scheint es ein natürlicher Prozess zu sein, dass nach der NIV früher oder später die IV eingeleitet wird. Dadurch, dass sie bereits seit der frühen Kindheit auf technische Hilfsmittel angewiesen sind und dies mit dem Alter immer mehr zunimmt, scheint der Schritt zur maschinellen Beatmung für sie eine weitere notwendige Massnahme zu sein, die zum Krankheitsverlauf gehört und nicht hinterfragt wird.

Den Interviews konnte entnommen werden, dass innerhalb der Institution die maschinelle Beatmung kaum ein Gesprächsthema ist und von den Mitarbeitenden wenig thematisiert wird. Dass die maschinelle Beatmung in der Institution kaum angesprochen wird, kann daran liegen, dass diese Thematik viele ethische Fragen aufwirft, die nicht mit richtig und falsch beantwortet werden können. Es würde eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Thema lebensverlängernde Massnahmen und den ethischen Dilemmata, die diese Thematik mit sich bringt, erfordern. Ebenfalls ergab die Datenauswertung, dass sich die Betroffenen vor allem vor dem Einleiten der IV fürchten. Sie haben Angst, nach dem operativen Eingriff nicht mehr sprechen und essen zu können und diese Fähigkeiten wieder erlernen zu müssen. Zudem ist es für sie ein beängstigender Gedanke, durch die IV noch stärker in der Selbständigkeit eingeschränkt zu werden. Gemäss der Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA (2014) sind geeignete Massnahmen zur Erziehung und Bildung des Menschen für eine hohe Lebensqualität notwendig (S.30). Ungewissheit und Unwissenheit können häufig Gründe für Ängste sein, die Ungewissheit kann den Betroffenen in diesem Fall nicht genommen werden. Durch Aufklärung und Information von Fachpersonen könnten bei einzelnen Personen diese Ängste jedoch abgebaut werden, indem ihnen Wissen vermittelt wird. Auch Daut (2010) betont, dass die

Entscheidung über eine maschinelle Beatmung bei den Betroffenen selbst liegt. Jedoch müssen die Betroffenen aufgeklärt und informiert sein, um diese Entscheidung überhaupt treffen zu können (S.232). Dies zeigt, wie wichtig die Information und Aufklärung über die maschinelle Beatmung ist. Einerseits können Ängste abgebaut werden und andererseits wird den Betroffenen die Möglichkeit gegeben, sich gegen die Massnahme zu entscheiden. Nur wer über Wissen verfügt, kennt die negativen sowie positiven Folgen der maschinellen Beatmung und weiss über die Konsequenzen, wenn die Massnahme nicht erfolgt.

7.7 Schutz

Die Auswertung der Interviews ergab, dass die maschinelle Beatmung viele Risiken und Gefahren mit sich bringt. Gemäss Roffler (2019) ist Sicherheit ein zentrales Thema im Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Einige der Interviewpartner erzählten von gefährlichen oder sogar lebensbedrohlichen Situationen hinsichtlich des Beatmungsgeräts. Laut Roffler (2019) liegt das Problem hauptsächlich darin, dass die Beatmungsgeräte nicht für den mobilen Gebrauch konstruiert sind. Sie sind nur bedingt hitze- und wasserresistent und die Gefahr, dass Schläuche diskonnektieren, ist hoch (Symposium Langzeitbeatmung vom 07.03.2019). Aber auch die Situation in der Nacht scheint bei einigen der Befragten im Zusammenhang mit dem Beatmungsgerät Ängste auszulösen. Wenn in der Nacht ein Problem mit der Beatmung auftritt, sind sie im Bett hilflos und ausgeliefert. Sie sind darauf angewiesen, dass die Betreuungspersonen möglichst schnell auf den Glockenruf reagieren und ihnen zur Hilfe kommen. Laut der Lebensqualitätskonzeption von CURAVIVA dient der Schutz dem Verhüten und Abwenden von Gefahren und gehört zu den Grundbedürfnissen des Menschen (CURAVIVA, 2014, S.31). Das Leben der Befragten hängt von einem technischen Hilfsmittel ab, das einwandfrei funktionieren muss, da sonst eine lebensbedrohliche Situation droht. Sie leben mit dem ständigen Risiko, dass eine solche Situation eintreten kann, was sich negativ auf ihr Sicherheitsgefühl auswirkt. Die Betroffenen müssen daher lernen, mit diesem Restrisiko umzugehen, da bei einem technischen Gerät immer die Gefahr besteht, dass Probleme auftreten können.

Das Sicherheitsgefühl der Befragten wird aber nicht nur durch das Beatmungsgerät beeinflusst, sondern auch durch die Person, die es bedient. Sie müssen dieser Person Vertrauen können. Die genannten Tatsachen lösen bei allen Befragten gewisse Ängste und Unsicherheiten aus und haben grossen Einfluss auf verschiedene Lebensbereiche. Gerade bei den Interviewpartnern mit IV bringen die potenziellen Gefahren viele Einschränkungen mit sich. Die Institution ist sich den Gefahren bewusst und verlangt bei Klienten mit IV, dass sie ein Formular unterzeichnen, wenn sie weiterhin allein das Gelände der Institution verlassen möchten. Damit will sich die Institution absichern und den Klienten die Verantwortung übergeben. Die Befragten gehen unterschiedlich mit den Risiken und

Gefahren, welche die maschinelle Beatmung mit sich bringt, um. Während einige der Befragten die Institution nur noch mit Betreuungsperson verlassen, nehmen andere ein gewisses Risiko in Kauf und verlassen die Institution weiterhin allein.

7.8 Ernährung

Das genussvolle Essen und Trinken ist für alle Interviewpartner einer der wichtigsten Aspekte für ein gutes Leben. Da sie durch ihre Körperbehinderung in vielen Bereichen, die einem Menschen Spass, Freude, Abwechslung und Genuss bringen, eingeschränkt sind, scheint gerade das Thema Ernährung für sie von grosser Bedeutung zu sein. Aus Lebensqualitätsgründen soll die Ernährung reichhaltig, ausgewogen, abwechslungsreich, zugänglich und massvoll sein (CURAVIVA, 2014, S.31). Alle Interviewpartner geben an, seit Einleiten der maschinellen Beatmung grössere Mengen Nahrung zu sich nehmen zu können, was eine durchaus positive Auswirkung der maschinellen Beatmung darstellt. Jedoch zeigen die Interviews, dass gerade die Befragten mit IV gewisse Probleme bei den Mahlzeiten des MEHs sehen. Die Schluckstörung, welche die IV mit sich bringt, hindert sie daran, gewisse Nahrungsmittel wie beispielsweise Reis oder zähes Fleisch zu essen. Sie alle sind der Meinung, dass in der Institution diese Problematik zu wenig berücksichtigt wird und es häufig Mahlzeiten gibt, die sie nicht oder nur mit Mühe essen können. Die Tatsache, dass die Befragten die Fähigkeit der Nahrungsaufnahme noch besitzen, sie aber durch die Zubereitung und Auswahl der Mahlzeiten eingeschränkt werden, scheint für die Befragten frustrierend. Im Bereich der Ernährung zeigt sich somit, dass vor allem von aussen beeinflussbare Faktoren die Lebensqualität steigern können.

7.9 Körperpflege

Die Interviews zeigen, dass die maschinelle Beatmung die Körperpflege und Hygiene zwar beeinflusst, dies für die Befragten aber weniger im Vordergrund steht. Vielmehr beschäftigt sie die Körperästhetik im Zusammenhang mit der maschinellen Beatmung. Die Interviewpartner waren alle der Meinung, dass vor allem die NIV das äussere Erscheinungsbild stark beeinflusst. Die Atemmaske verdeckt das Gesicht und führt dazu, dass sich die Nasenlöcher erweitern. Die Befragten fühlen sich dadurch entstellt, was sich negativ auf das eigene Wohlbefinden auswirkt. Die Körperpflege soll aus lebensqualitätsrelevanten Gründen der Gesundheit dienen und beinhaltet auch die Umsetzung von körperästhetischen Bedürfnissen (CURAVIVA, 2014, S.31). Die NIV hat dadurch, dass sie im Gesicht getragen wird, einen grossen Einfluss auf das äussere Erscheinungsbild und wirkt sich laut den Befragten negativ auf das Wohlbefinden des eigenen Körper aus. Dies zeigt, dass die NIV einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität im Bereich der Körperästhetik hat. Die IV wird in diesem Bereich von allen Befragten als bevorzugte Methode genannt. Das Tracheostoma kann mit einem Halstuch verdeckt werden und beeinflusst dadurch das äussere Erscheinungsbild deutlich weniger.

8. Schlussfolgerungen

Den Abschluss dieser Forschungsarbeit bilden die Schlussfolgerungen, die das Ziel haben, die zwei Hauptfragestellungen zu beantworten. In einem ersten Schritt werden die Auswirkungen aufgezeigt, welche die maschinelle Beatmung bei Männern mit DMD auf die Lebensqualität hat, um in einem zweiten Schritt Empfehlungen abzugeben, wie die Professionellen der Sozialen Arbeit die Lebensqualität der Betroffenen erhalten und fördern können. Die Beantwortung dieser Fragestellungen soll dazu dienen, den betreffenden Tätigkeitsbereichen die Erkenntnisse dieser Forschung darzulegen. Abschliessend wird im Ausblick auf die momentanen und zukünftigen Entwicklungen hingewiesen.

8.1 Erste Fragestellung – Auswirkungen auf die Lebensqualität

Die erste Fragestellung widmet sich den Auswirkungen der maschinellen Beatmung auf die Lebensqualität von Männern mit DMD und nimmt die Sicht der Betroffenen ein.

Welche Auswirkungen hat die maschinelle Beatmung auf die Lebensqualität von Männern mit Muskeldystrophie Typ Duchenne?

Die Forschung hat ergeben, dass die maschinelle Beatmung positive sowie negative Auswirkungen auf die Lebensqualität von Männern mit DMD hat. Die positiven Auswirkungen äusseren sich hauptsächlich auf der physischen, gesundheitsrelevanten Ebene der Lebensqualität. Die negativen Auswirkungen zeigen sich vor allem in den Bereichen der Selbständigkeit, der Inklusion und der sozialen Teilhabe, welche unmittelbar die Lebensqualität der Betroffenen beeinflussen. Nachfolgend werden die Ergebnisse dieser Fragestellung auf der Mikro-, Meso- und Makroebene dargestellt.

Mikroebene

Auf der Mikroebene werden die Auswirkungen dargelegt, die Einfluss auf die individuelle und persönliche Ebene der Betroffenen haben. Es ergeben sich durch die maschinelle Beatmung folgende Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen:

➤ *auf die Selbständigkeit und Abhängigkeit*

Männer mit DMD sind durch ihre schwere körperliche Beeinträchtigung bereits stark in ihrer Selbständigkeit eingeschränkt. In vielen Belangen sind sie auf vollumfängliche Unterstützung Dritter angewiesen, was ein grosses Abhängigkeitsverhältnis erzeugt. Die Forschungsergebnisse zeigen, dass durch die maschinelle Beatmung die Selbständigkeit weiter eingeschränkt wird und die Abhängigkeit von Drittpersonen zunimmt. In diesem Bereich zeigten sich Unterschiede zwischen den Befragten mit IV und NIV. Dadurch, dass die Befragten mit IV immer auf eine Betreuungsperson angewiesen sind, werden sie deutlich stärker in ihrer Selbständigkeit eingeschränkt als die Befragten mit NIV. Diese Abhängigkeit beeinflusst verschiedene lebensqualitätsrelevante Bereiche wie die Freizeitgestaltung,

die soziale Teilhabe, die Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten oder die Auswahl an Wohnmöglichkeiten. Durch das starke Abhängigkeitsverhältnis, in dem sich die Befragten befinden, hängt die Verwirklichung ihrer individuellen Bedürfnisse von den Ressourcen der Institution ab.

➤ *auf gesundheitsrelevante Aspekte*

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die maschinelle Beatmung mehrheitlich positive Auswirkungen auf die gesundheitsrelevanten Aspekte der Lebensqualität der Befragten hat. Die Interviewpartner betonen, dass sich die maschinelle Beatmung positiv auf Konzentration und Ausdauer auswirkt sowie auf verschiedene Symptome wie beispielsweise Kopfschmerzen, die durch den Sauerstoffmangel entstehen können. Negative Auswirkungen zeigen sich im Bereich der Körperpflege und des Tragekomforts der Atemmasken. Die pflegerisch notwendigen Massnahmen nehmen mit der maschinellen Beatmung zu. Dies führt dazu, dass die Körperpflege mehr Zeit in Anspruch nimmt, was die Befragten als Nachteil empfinden. Der Tragekomfort der Atemmaske wurde von den Befragten ebenfalls negativ bewertet. Es entstehen häufig schmerzhaft Druckstellen, was sich negativ auf das physische Wohlbefinden auswirkt.

➤ *auf das Sicherheitsempfinden*

Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass das Beatmungsgerät das Sicherheitsempfinden der Befragten drastisch beeinflusst. Das Leben der Betroffenen hängt von einem technischen Hilfsmittel ab und von den Personen, die dieses bedienen. Die Abhängigkeit von einem technischen Gerät und dem Betreuungspersonal löst bei den Befragten Unsicherheiten und Ängste aus. Die Befragten müssen lernen, mit diesen Unsicherheiten und Ängsten umzugehen, da eine vollumfängliche Sicherheit nicht gewährleistet werden kann. Sicherheit stellt ein Grundbedürfnis des Menschen dar und wird häufig durch Kontrolle erlangt. Bei den Befragten hängt die körperliche Sicherheit von dem Beatmungsgerät ab, über welches sie keine Kontrolle verüben können. Dies beeinflusst das eigene Sicherheitsempfinden negativ, was sich wiederum negativ auf die Lebensqualität auswirkt.

➤ *auf das äussere Erscheinungsbild*

Die Befragten legen grossen Wert auf das äussere Erscheinungsbild. Die körperästhetischen Bedürfnisse haben für sie einen hohen Stellenwert und beeinflussen das eigene Wohlbefinden, was ein lebensqualitätsrelevanter Aspekt ist. Die Befragten beschreiben hauptsächlich die negativen Auswirkungen der NIV durch die Atemmaske auf das äussere Erscheinungsbild. Die Atemmaske bedeckt einen Teil des Gesichts und kann zu Deformationen der Nase führen. Die Unzufriedenheit mit dem eigenen Aussehen kann das Selbstwertgefühl negativ beeinflussen und hat Auswirkungen auf das soziale Verhalten.

➤ *auf die Kommunikation*

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass sich das Beatmungsgerät negativ auf die verbale Kommunikation auswirkt. Die maschinelle Beatmung beeinflusst den Redefluss sowie die Qualität der Sprache negativ. Die Sprachproblematik kann Schamgefühle und Angst vor Diskriminierung auslösen und wirkt sich dadurch hemmend auf die Interaktion mit anderen Personen und die soziale Teilhabe aus. Gemäss CURAVIVA (2014) umfasst die soziale Kompetenz ein kommunikativ-soziales Beziehungsrepertoire sowie auch die Antizipation sozialer Situationen, welches die sozialen Bedürfnisse und die individuellen Fähigkeiten harmonisch miteinander verbindet und ist aus diesem Grund für die Lebensqualität von Relevanz (S.30).

➤ *auf die Ernährung*

Für alle der Befragten ist die Ernährung ein wichtiger Aspekt der Lebensqualität. Die maschinelle Beatmung hat sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf diesen Bereich. Alle Befragten geben an, mengenmässig mehr Nahrung aufnehmen zu können. Die negativen Auswirkungen zeigen sich vor allem bei den Befragten mit IV durch die entstehende Schluckstörung. Die Schluckstörung hat zur Folge, dass sie in der Auswahl der Nahrungsmittel eingeschränkt werden.

Mesoebene

Auf dieser Ebene werden die Ergebnisse im Zusammenhang mit den betreffenden Sozialstrukturen beschrieben. Es ergeben sich durch die maschinelle Beatmung folgende Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen:

➤ *auf die Wohnmöglichkeiten*

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die maschinelle Beatmung die Befragten in der Auswahl der Wohnmöglichkeit massiv einschränkt. Viele Institutionen sind nicht auf Personen mit maschineller Beatmung ausgerichtet oder die Institutionen sind auf Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung spezialisiert. Das Assistenzwohnen, was von einigen der Befragten als wünschenswert angesehen wird, ist momentan mit zu grossen Hürden verbunden als dass dies für sie in Frage käme. Die Befragten äussern aber auch, dass sie insgesamt mit der Wohnmöglichkeit im MEH zufrieden sind und es ihrem Lebensstil entspricht. Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen ist es wichtig, dass die Unterkunft den Bedürfnissen entgegenkommt und dem Lebensstil entspricht, was in diesem Fall zutrifft.

➤ *auf die Arbeitsmöglichkeiten*

Ähnlich wie bei der Auswahl der Wohnmöglichkeit sind die Befragten durch das Beatmungsgerät auch im Bereich der Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten stark eingeschränkt. Gemäss den Ergebnissen haben alle Befragten den Wunsch nach einer Arbeitsstelle im regulären Arbeitsmarkt. Es ist der Wunsch nach einer abwechslungsreichen und sinnstiftenden Arbeit vorhanden, die sich

ausserhalb der Institution befindet. Die Befragten rechnen sich jedoch keine oder kaum Chancen aus, eine solche Stelle zu erhalten. Gerade die Befragten mit IV sehen durch die Abhängigkeit von einer Betreuungsperson keine Möglichkeit, einer Arbeit ausserhalb der Institution nachzugehen. Aus lebensqualitätsrelevanten Gründen ist eine geeignete Arbeit und Beschäftigung wichtig, da sie einen zentralen Bestandteil der Identität bildet und eine Möglichkeit der gesellschaftlichen Partizipation darstellt (CURAVIVA, 2014, S.30). Die Ergebnisse zeigen somit, dass bei den Befragten in diesem Bereich die Lebensqualität eher niedrig ist.

Makroebene

Auf dieser Ebene werden die Ergebnisse in Relation zu den Gesellschaftsstrukturen dargestellt. Es ergeben sich durch die maschinelle Beatmung folgende Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen:

➤ *durch Stigmatisierung*

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die Befragten sich häufig mit Stigmatisierung konfrontiert sehen. Mit dem Einleiten der maschinellen Beatmung nimmt diese Fremdstigmatisierung laut den Befragten deutlich zu. Die subjektive Wahrnehmung der Befragten ist, dass fremde Personen häufig das Gefühl haben, sie leiden an geistiger Behinderung. Häufig werden ihnen unerwünschte Hilfestellungen gegeben oder sie werden in gewissen Belangen übergangen. Die Befragten betonen, dass sie genauso behandelt werden möchten wie Menschen ohne Behinderung.

➤ *durch wirtschaftliche Aspekte*

Die wirtschaftlichen Mittel für die Betreuung von Menschen mit Behinderung sind begrenzt. Durch die maschinelle Beatmung nehmen der Pflege- und Betreuungsbedarf der Befragten deutlich zu. Eine 1:1 Betreuung kann das MEH nur in Ausnahmefällen finanzieren. Das hat zur Folge, dass die Befragten stark eingeschränkt werden in allen Aktivitäten ausserhalb der Institution, was die soziale Teilhabe und die Inklusion einschränkt und das Exklusionsrisiko anhebt.

8.3 Zweite Fragestellung – Empfehlungen für die Soziale Arbeit

Die zweite Fragestellung setzt die Ergebnisse der ersten Fragestellung in Relation zur Sozialen Arbeit. Es soll die Frage beantwortet werden, welchen Beitrag Sozialarbeitende leisten können, um die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und zu fördern. Die Resultate sollen als Empfehlungen für die berufliche Praxis dienen.

Wie können die professionellen der Sozialen Arbeit die Lebensqualität der Betroffenen erhalten und fördern?

Wie die Beantwortung der ersten Fragestellung zeigt, bringt die maschinelle Beatmung bei Männern mit DMD Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen mit sich. Diese Einschränkungen haben einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen, woraus sich ein Handlungsbedarf für die Professionellen der Sozialen Arbeit sowie für die Sozial- und Gesellschaftsstrukturen der Schweiz ergibt. Die Empfehlungen werden nachfolgend in der Mikro-, Meso- und Makroebene dargestellt.

Mikroebene

Auf dieser Ebene werden Handlungsempfehlungen für die tägliche Arbeit mit Knaben und Männern mit DMD gegeben. Die Handlungsempfehlungen beziehen sich auf das Erhalten und Fördern der Lebensqualität der Betroffenen.

➤ *Aufklärung und Empowerment*

Die Befragungen ergaben, dass die Betroffenen vor Einleiten der maschinellen Beatmung kaum von Fachpersonen über diese lebensverlängernde Massnahme aufgeklärt und informiert wurden. Das Bedürfnis nach mehr Information und Aufklärung ist gemäss den Ergebnissen vorhanden. Auch Daut (2010) betont, dass die Entscheidung für das Einleiten einer maschinellen Beatmung bei den Betroffenen selbst liegen soll. Damit sie diese Entscheidung treffen können, müssen diese Personen jedoch informiert und aufgeklärt sein (S.232). Um diesen Bedarf abzudecken zu können, sollten Fachpersonen, die Männer und Knaben mit DMD im Alltag begleiten, über Wissen diesbezüglich verfügen. Nur so können sie die Betroffenen angemessen in diesem Prozess unterstützen – sei es, um sie bei Arztterminen zu begleiten, sie über Informationswege und -möglichkeiten aufzuklären oder auch den Austausch zwischen den Betroffenen zu fördern, indem beispielsweise Gesprächsrunden organisiert werden.

➤ *Instrument zur Förderung der Lebensqualität*

Um die Lebensqualität der Betroffenen zu ermitteln und den Förderbedarf festzustellen, bietet sich das Lebensqualitätsmodell von CURAVIVA an. Mit diesem Modell können Ziele und Massnahmen anhand des Bedarfes und der Ressourcen der Betroffenen erarbeitet und ausgehandelt werden (CURAVIVA, 2014, S.14).

Mesoebene

Auf dieser Ebene sollen die nachfolgenden Empfehlungen den betreffenden Sozialstrukturen, unter anderem dem MEH, Möglichkeiten aufzeigen, wie die Lebensqualität der Betroffenen gefördert werden kann.

➤ *Arbeitsplätze schaffen durch Kooperationen*

Gemäss der Strukturmaxime Dezentralisierung/Regionalisierung soll sich sozialpädagogisches Handeln nicht nur an dem vorgefundenen institutionellen Rahmen orientieren, sondern diesen überwinden. Daher sind Kooperationen, Partnerschaften und Vernetzungen anzustreben (Metzger, ohne Datum). Aus diesem Grund wäre es wünschenswert, wenn das MEH durch Kooperation mit Arbeitgebern, Arbeitsplätze ausserhalb der Institution schaffen könnte. Dies würde für die Betroffenen einen Schritt in Richtung Normalisierung bedeuten und die Inklusion fördern.

➤ *WS Tätigkeiten erweitern*

Die Ergebnisse zeigen, dass die Befragten sich eine abwechslungsreiche und sinnvolle Tätigkeit wünschen. In der WS des MEH sind die Arbeitstätigkeiten laut den Befragungen wenig abwechslungsreich und es gibt keine Weiterbildungsmöglichkeiten. Um die Lebensqualität in diesem Bereich zu fördern, wäre es notwendig, dass die WS den Tätigkeitsbereich erweitert und sie den kognitiven Fähigkeiten der Arbeitnehmenden anpasst. Eine weitere Möglichkeit wäre, dass das MEH Arbeiten und Tätigkeiten, die in der Institution anfallen, an die Arbeitnehmenden der WS übergibt.

➤ *Austausch und Vernetzung*

In Bezug auf die Strukturmaxime Dezentralisierung/Regionalisierungen wären Partnerschaften und Kooperationen mit Institutionen oder Vereinen aus dem Quartier erstrebenswert, wie zum Beispiel mit Gemeinschaftszentren. Wenn solche Berührungspunkte geschaffen werden, wird der Austausch zwischen Menschen mit Behinderung und Menschen ohne Behinderung gefördert. Dadurch können Stigmata abgebaut werden sowie die soziale Teilhabe und Inklusion gefördert werden. Zudem würden die Klientinnen und Klienten des MEH weitere Freizeitangebote und Beschäftigungsmöglichkeiten kennenlernen.

➤ *Ernährung*

Laut den Forschungsergebnissen weisen die Befragten mit IV eine Schluckstörung auf. Dadurch werden sie in der Auswahl ihrer Mahlzeiten im MEH eingeschränkt. Um in diesem Bereich die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern, wäre die Ausarbeitung eines Ernährungsplans denkbar. Bei der Erstellung eines solchen Ernährungsplans wäre es sinnvoll, wenn die Institution Fachpersonen aus diesem Bereich hinzuziehen würde wie beispielsweise eine Schlucktherapeutin, einen Schlucktherapeuten oder eine Ernährungsberaterin beziehungsweise einen Ernährungsberater.

➤ *Assistenzwohnen*

Die Ergebnisse zeigen, dass die Befragten in der Wahl ihrer Wohnmöglichkeit stark eingeschränkt sind. Das Assistenzwohnen ist für einige der Befragten eine wünschenswerte Wohnform, jedoch traut sich niemand, diesen Schritt zu wagen. Es scheint, dass die Befragten diesbezüglich wenig informiert sind und nicht wissen, was auf sie zukommen würde. Es gibt Fachstellen wie beispielsweise die Pro Infirmis, welche Informationen und Unterstützung im Bereich des Assistenzwohnens anbietet. Die Befragten sind über diese Unterstützungsangebote nicht informiert, was darauf hinweist, dass der Informationszugang für sie nicht optimal ist. Betreffende Fachstellen sollten dieses Angebot potenziellen interessierten Personen näherbringen und den Informationszugang niederschwellig gestalten.

Makroebene

Auf dieser Ebene werden die Zusammenhänge der Sozialen Arbeit und den Gesellschaftsstrukturen dargestellt. Die Handlungsempfehlungen fassen notwendige Veränderungen zusammen, die auf der gesellschaftlichen Ebene geschehen müssen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern. Es ist Aufgabe der Professionellen der Sozialen Arbeit, sich für die nötigen gesellschaftlichen Anpassungsleistungen einzusetzen.

➤ *Sensibilisierung der Gesellschaft*

Wie die Forschungsergebnisse zeigen, fördert das Beatmungsgerät Diskriminierung und Stigmatisierung. Dies zeigt sich darin, dass beispielsweise viele Personen denken, die Befragten können aufgrund des Beatmungsgeräts nicht sprechen. Es sollten Massnahmen getroffen werden, welche zur Sensibilisierung der Gesellschaft von Menschen mit einer schweren körperlichen Behinderung beitragen. Eine Möglichkeit wäre, diese Thematik in nationalen Werbekampagnen aufzugreifen. Nur so kann es zu einer Normalisierung kommen, in der das «anders sein» nicht diskriminiert und stigmatisiert wird.

➤ *Arbeitsplätze schaffen*

Die Forschung hat ergeben, dass es kaum Arbeitsmöglichkeiten für DMD Betroffene mit einem Beatmungsgerät im regulären Arbeitsmarkt gibt. Um die Lebensqualität der Betroffenen in diesem Bereich zu fördern, müssen Arbeitsplätze für Menschen mit einer schweren körperlichen Behinderung im regulären Arbeitsmarkt geschaffen werden. Es muss auch diesen Menschen möglich sein, einer Arbeit nachzugehen, die sie als sinnstiftend empfinden, weshalb ein inklusiver Arbeitsmarkt erstrebenswert ist.

8.5 Ausblick

Da diese Forschungsarbeit im Rahmen einer Bachelorarbeit durchgeführt wurde, ist das Forschungsgebiet stark eingegrenzt und beleuchtet nur einen Ausschnitt dieser Thematik. Vorteilhaft für die Forschung wäre gewesen, noch weitere Betroffene aus anderen Institutionen zu befragen und damit das Forschungsgebiet auszuweiten. Bei Männern mit DMD kommen neben der maschinellen Beatmung weitere lebensverlängernde Massnahmen zum Einsatz wie beispielsweise die künstliche Ernährung. Aufschlussreich wäre sicherlich, wenn in diesem Bereich eine umfassendere Studie durchgeführt werden würde. Die Resultate dieser Forschungsarbeit sind von der Betrachtungsweise der Betroffenen gefärbt und beleuchten ihre Erfahrungen und Bedürfnisse. Interessant wäre auch, den Standpunkt und die Erfahrungen der Sozialarbeitenden zu erforschen und damit den Blickwinkel der Professionellen in den Fokus zu rücken. In Bezug auf lebensverlängernde Massnahmen und die Lebensqualität sind auch immer ethische Fragestellungen bedeutsam. Wie lange ist ein Leben noch lebenswert? Wie weit soll die Medizin gehen, um ein Leben zu verlängern und zu erhalten?

Die für diese Forschungsarbeit erfolgte Literaturrecherche hat gezeigt, dass die Lebensqualität von Männern mit DMD aus der sonderpädagogischen Betrachtungsweise kaum erforscht ist. In Zusammenhang mit DMD stehen zurzeit medikamentöse Studien im Vordergrund, die den Verlauf der Krankheit hemmen sollen. Auch im Bereich der maschinellen Beatmung bei Männern mit DMD und den Auswirkungen auf die Lebensqualität befasst sich die Literatur hauptsächlich mit medizinisch relevanten Fragestellungen. Die Entwicklung der letzten Jahre hat gezeigt, dass die Betroffenen ein immer höheres Lebensalter erreichen, was auf die intensive medizinische Forschung und die erzielten Fortschritte zurückzuführen ist. Wie die Resultate dieser Forschungsarbeit zeigen, bringen diese Fortschritte jedoch auch immer negative Auswirkungen für die Betroffenen mit sich. Das macht es umso dringlicher, dass auch sonderpädagogisch relevante Fragestellungen aufgegriffen werden. Diese Arbeit soll die sonderpädagogischen Fragestellungen in dem momentan von der Medizin dominierten Bereich in den Mittelpunkt stellen. Die Empfehlungen zeigen, dass es Veränderungen auf der individuellen Ebene, auf der Institutionellen Ebene sowie auf gesellschaftlicher Ebene benötigt, um die Lebensqualität von DMD Betroffenen mit einem Beatmungsgerät zu erhöhen. Den Autorinnen ist bewusst, dass die Forderung nach Unterstützung und Förderung von Menschen mit Behinderung auch immer an finanzielle Grenzen stösst. Ebenso sollen die Handlungsempfehlungen, die auf wissenschaftlichen Grundlagen basieren, nicht als Kritik angesehen werden, sondern vielmehr als Denkanstoss. Es wäre erfreulich, wenn die Handlungsempfehlungen dieser Arbeit einen Beitrag zum momentan erarbeiteten pädagogischen Konzept des MEHs leisten könnten.

9. Literaturverzeichnis

- Akkaya, Gülcan, Belser, Eva Maria, Egbuna-Joss, Andrea & Jung-Blattmann, Jasmin (2016). *Grund- und Menschenrechte von Menschen mit Behinderung. Ein Leitfaden für die Praxis der Sozialen Arbeit*. Luzern: Interact.
- AvenirSocial [AvenirSocial] (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen*. Bern: Autor.
- Bibliographisches Institut GmbH (2018). *Lebensqualität, die*. Gefunden unter <https://www.duden.de/rechtschreibung/Lebensqualitaet>
- Bergeest, Harry, Boenisch, Jens & Daut, Volker (2015). *Körperbehindertenpädagogik: Grundlagen – Förderung – Inklusion* (5. vollst. überarb. und erw. Aufl.). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Bussmann, Cornelia (ohne Datum). *Muskeldystrophie Duchenne - Medizinische Experten*. Gefunden unter <https://www.leading-medicine-guide.de/Kinder/Muskeldystrophie-Duchenne>
- BVMed – Bundesverband Medizintechnologie [BVMed – Bundesverband Medizintechnologie] (2017). *Empfehlungen für die Versorgung von tracheotomierten Patienten*. Berlin: Autor.
- CURAVIVA (ohne Datum). *Lebensqualität*. Gefunden unter <https://www.curaviva.ch/qualitaet>
- CURAVIVA (2014). *LEBENSQUALITÄTSKONZEPTION. FÜR MENSCHEN MIT UNTERSTÜTZUNGSBEDARF*. Bern: Autorin.
- Daut, Volker (2010). Bedeutsame Veränderungen der Lebensperspektiven bei Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 61 (6), 230-233.
- Daut, Volker (2005). *Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Eine Qualitative Studie mit jungen Männern*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Daut, Volker (2016). Veränderte Perspektiven durch sich veränderte Krankheitsverläufe bei Muskeldystrophie Typ Duchenne – Konsequenzen für die Körperbehindertenpädagogik. In Heinrich Greving (Hrsg.), *Körper Behinderung Pädagogik* (S.146-155). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Diesner, Paul & Keller, Christine (2017). Tracheotomie, Tracheostoma, Trachealkanüle. In Christine Keller (Hrsg.), *Fachpflege. Ausserklinische Intensivpflege* (S.171-205). München: Elsevier.
- DIMDI (2019). *ICF*. Gefunden unter <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/>
- Duchenne Schweiz (ohne Datum). *WAS IST DUCHENNE*. Gefunden unter <https://www.duchenne-schweiz.ch/was-ist-duchenne/>

- Eidgenössisches Departement des Innern (Ohne Datum). *Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderung*. Gefunden unter <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>
- Essl, Günter (2006). Forschungsdesign der qualitativen Forschung. In Vito Flacker & Tom Schmid (Hrsg.), *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft* (S.101-122). Wien: Böhlau Verlag.
- Fischer Erhard (2014). Heilpädagogische Handlungsfelder: Einführung und Überblick. In Erhard Fischer (Hrsg.), *Heilpädagogische Handlungsfelder. Grundwissen für die Praxis* (S.7-13). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Flick, Uwe (2017). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (8. vollst. überarb. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuchverlag.
- Flick, Uwe (2009). *Sozialforschung. Methoden und Anwendungen: Ein Überblick für die BA-Studiengänge* (4.Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuchverlag.
- Franz, Daniel & Beck, Iris (2016). Normalisierung. In Ingeborg Hedderich, Gottfried Biewer, Judith Hollenweger & Reinhard Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (S.102-107). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Fröhlich, Micheal, Pieter, Andrea, Klein, Markus & Emrich, Eike (2010). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Abhängigkeit von sozialen Faktoren bei Personen mit neuromuskulären Erkrankungen. *Sport- und Präventivmedizin*. 40 (3), 35-40.
- Gensicke, Thomas (2005). Lebensqualität. In Stephan Beetz, Kai Brauer & Claudia Neu (Hrsg.), *Handwörterbuch zur ländlichen Gesellschaft in Deutschland* (S.146-152). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Grätz, Daniel (2019). *Wie finde ich die richtige CPAP-Maske?* Gefunden unter <https://somnishop.com/wie-finde-ich-die-richtige-cpap-maske/>
- Guegel, Michael (2004). Pflegerische Betreuung. In Denis Bron & Dieter Pongratz (Hrsg.), *Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis* (S.121-137). Bern: Verlag Hans Huber.
- Hedderich, Ingeborg (2006). *Einführung in die Körperbehindertenpädagogik* (2. vollst. überarb. und erw. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.

- Hollenweger, Judith (2016). Klassifizierungen der Medizin und Gesundheitswissenschaft. In Ingeborg Hedderich, Gottfried Biewer, Judith Hollenweger & Reinhard Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (S.161-165). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Hoyningen-Süess, Ursula & Oberholzer, David (2012). Lebensqualität: eine sonderpädagogische Betrachtung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 18 (3), 19-26.
- Hoyningen-Süess, Ursula, Oberholzer, David & Stalder René (2007). Lebensqualität als Zielperspektive sonderpädagogischen Handelns: Das Modell «sensiQoL». *Heilpädagogische Forschung*, 33 (2), 87-95.
- Jennessen, Sven (2016). Selbstbestimmung – Inklusion – Ethik – Körperbehinderung. In Heinrich Greving (Hrsg.), *Körper Behinderung Pädagogik* (S.98-100). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Jennessen, Sven & Lelgemann, Reinhard (2016). Körper – Behinderung – Pädagogik – Eine Einführung. In Heinrich Greving (Hrsg.), *Körper Behinderung Pädagogik* (S.17-21). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Kaltenegger, Jutta (2016). *Lebensqualität in stationären Pflegeeinrichtungen fördern: Konzepte und Methoden für die Praxis*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Keller, Christine (2017). Maschinelle Beatmung und Heimbeatmung. In Christine Keller (Hrsg.), *Fachpflege. Ausserklinische Intensivpflege* (S.209-228). München: Elsevier.
- Kelle, Udo & Kluge, Susann (2010). *Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung* (2. überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kohler, Malcolm, Clarenbach, Christian, Böni, Lukas, Brack, Thomas, Russi, Erich, et al. (2005). *Quality of Life, Physical Disability, and Respiratory Impairment in Duchenne Muscular Dystrophy*. Gefunden unter https://pdfs.semanticscholar.org/02c3/a33c8f89b58a62375a2a074eae60552cf8cd.pdf?_ga=2.181757411.530231713.1560407915-1394125975.1551950079
- Kuckhermann, Ralf (1991). *Intelligenz, Handlungs- und Lebensweltorientierung. Eine Untersuchung behinderter und nichtbehinderter Jugendlicher*. Lengerich: Westdeutscher Verlag.
- Loeken, Hiltrud & Windisch, Matthias (2013). *Behinderung und Soziale Arbeit. Beruflicher Wandel - Arbeitsfelder - Kompetenzen*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Luetschg, Jürg (2004). Klinik. In Denis Bron & Dieter Pongratz (Hrsg.), *Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis* (S.15-21). Bern: Verlag Hans Huber.

- Markowetz, Reinhard (2014). Freizeit im Leben von Menschen mit Behinderung. In Erhard Fischer (Hrsg.), *Heilpädagogische Handlungsfelder. Grundwissen für die Praxis*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Mathilde Escher Stiftung (2015). *Mathilde Escher Stiftung. 150 Jahre Einsatz für Menschen mit Körperbehinderung*. Zürich: Autorin.
- Mathilde Escher Stiftung (2017). *Rahmenkonzept*. Gefunden unter https://meh.ch/sites/all/files/edit/PDF/rahmenkonzept_meh_1808.pdf
- Mathilde Escher Stiftung [Mathilde Escher Stiftung] (2018). *Übersicht*. Zürich: Autorin.
- Mathilde Escher Stiftung (ohne Datum-a). *Muskeldystrophie Duchenne*. Gefunden unter <https://www.meh.ch/inhalt/muskeldystrophie-duchenne>
- Mathilde Escher Stiftung (ohne Datum-b). *Geschichte*. Gefunden unter <https://www.meh.ch/inhalt/geschichte>
- Mathilde Escher Stiftung (ohne Datum-c). *MEH-Kurzbeschreib*. Gefunden unter <https://www.meh.ch/inhalt/meh-kurzbeschrieb>
- Mayer, Horst Otto (2013). *Interview und schriftliche Befragung. Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung* (6. Aufl.). München: Oldenburg Verlag.
- Metzger, Marius (ohne Datum). *Strukturmaximen*. Unveröffentlichtes Unterrichtsskript. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.
- Mortier, Wilhelm (1994). *Muskel- und Nervenerkrankungen im Kindesalter*. Stuttgart: Thieme.
- Müller-Felber, Wolfgang & Schara, Ulrike (2015). *Neuromuskuläre Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Leitfaden für die klinische Praxis*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Mumenthaler, Marco (2004). Klinik. In Denis Bron & Dieter Pongratz (Hrsg.), *Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis* (S.9). Bern: Verlag Hans Huber.
- Nickel, Sven (2002). *Gesellschaftliche Einstellungen zu Menschen mit Behinderung und deren Widerspiegelung in der Kinderund Jugendliteratur*. Gefunden unter https://www.sonos-info.ch/fileadmin/images/dienstleistungen/Print/Kommunikation_und_Kultur/Gesellschaftliche_Einstellung_zu_Behinderten_Sven_Nickel_2002.pdf
- Oberholzer, David (ohne Datum). *Lebensqualität*. Unveröffentlichte Präsentationsfolien.
- Oberholzer, David (2013). *Zielperspektive Lebensqualität. Menschen mit Behinderungen unterstützen und begleiten*. Bremen: Europäischer Hochschulverlag.

- Randerath, Winfried (2010). *Praktische Aspekte der Heimbeatmung*. Bremen: UNI-MED Verlag.
- Renneberg, Babette & Lippke, Sonia (2006). Lebensqualität. In Babette Renneberg & Philipp Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S.29-33). Cham: Springer VS.
- Sasse, Ada & Moser, Vera (2016). Behinderung als alltagspraktische, historische und erziehungswissenschaftliche Kategorie. In Ingeborg Hedderich, Gottfried Biewer, Judith Hollenweger & Reinhard Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (S.138-145). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Schäfers, Markus (2008). *Lebensqualität aus Nutzersicht: wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen*. Cham: Springer VS.
- Schäfers, Markus (2016). Lebensqualität. In Ingeborg Hedderich, Gottfried Biewer, Judith Hollenweger & Reinhard Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (S.132-137). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Seifert, Elizabeth (2018). Lebensqualität messen. *Fachzeitschrift CURAVIVA*, 88 (2), 17-19.
- Seifert, Monika (2006). *Monika Seifert: Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse*. Gefunden unter <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>
- Stadler, Hans (1998). *Rehabilitation bei Körperbehinderung: eine Einführung in schul-, berufs- und sozialpädagogische Aufgaben*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Stalder, René & Früh, Michael (2012). sensiQoL: In vier Schritten zu mehr Lebensqualität. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 18 (3), 34-41.
- Storre, Jan Hendrik (2017). Schlaf- und Lebensqualität in der ausserklinischen Beatmung. *Somnologie*, 32 (6), 281-289.
- Thaler, Tilman (2013). *Methodologie sozialpädagogischer Forschung*. Cham: Springer VS.
- Theunissen, Georg (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und soziale Arbeit* (2. akt. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.
- Witzel, Andreas (1985). Das problemzentrierte Interview. In Gerd Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S.227-255). Weinheim: Beltz.
- Zierz, Stephan (2014). *Muskelerkrankungen* (4. vollst. überarb. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Einwilligungserklärung

Forschungsprojekt:

Mensch/Maschine: Maschinelle Beatmung bei Muskeldystrophie Typ Duchenne und die Auswirkungen auf die Lebensqualität

Eine qualitative Forschungsarbeit mit Handlungsempfehlungen für die Praxis der Sozialen Arbeit

Interviewerinnen:

Liv Heinemann und Laura Dominguez

Name interviewten Person:

Datum des Interviews:

Ich erkläre mich dazu bereit, im Rahmen des genannten Forschungsprojektes an einem Interview teilzunehmen. Mir wurde erklärt, worum es in dem Forschungsprojekt geht und ich kann das Interview jederzeit abbrechen. Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet, anschließend transkribiert wird und mein Wohnort, das Mathilde Escher Heim, genannt wird. Meine persönlichen Daten und mein Name werden anonymisiert.

Datum

Unterschrift

Interviewleitfaden:

Einstiegsfrage:

- Was ist für dich, in deiner Situation, ein gutes Leben?

Interaktion, Kommunikation, Verhalten	
→ Welche Auswirkungen hat dein Atemgerät auf den Kontakt zu anderen Menschen?	
<i>Freunde ausserhalb vom MEH</i>	Mit welchen Menschen hast du Kontakt ausserhalb des MEH? (<i>Hast du Freunde ohne Behinderung, wenn ja woher kennst du sie? Wie gehen die mit deinem Beatmungsgerät um?</i>)
<i>Sprache</i>	Welche Auswirkungen hat das Beatmungsgerät auf das Sprechen? (<i>Was geht jetzt besser und was geht schlechter?</i>)
<i>Kontakt zu fremden Personen</i>	In welchen Situationen gehst du auf fremde Personen zu? (<i>Hast du Mühe auf fremde Personen zuzugehen? Gibt es einen Unterschied, seit du das Beatmungsgerät besitzt? Wenn ja, welchen?</i>)
<i>Reaktionen</i>	Welchen Einfluss hat das Beatmungsgerät auf dein Verhalten oder auf das von anderen? (<i>Wie reagieren die Menschen in der Öffentlichkeit auf dich, seit du das Beatmungsgerät hast? Wie haben sie vorher auf dich reagiert?</i>)

Ernährung, Gesundheit, Ästhetik	
→ Welcher Stellenwert hat für dich deine Ernährung und Gesundheit?	
<i>Ernährung</i>	Kannst du mit dem Beatmungsgerät noch alles Essen? (<i>Wird im MEH auf die Esstauglichkeit der Mahlzeiten geachtet? Wenn nein, wieso? Was würdest du gerne an deiner Ernährung ändern?</i>)
<i>Körperpflege</i>	Hat sich im Bezug auf die Pflege, seit dem du ein Beatmungsgerät besitzt, etwas geändert? (<i>Wenn ja, was? Gibt es einen Unterschied im Zeitaufwand der Pflege?</i>)
<i>Aussehen</i>	Welche Auswirkungen hat das Beatmungsgerät auf dein Aussehen? (<i>Falls negativ, was stört dich daran? Gibt es in diesem Bereich einen Unterschied zwischen Masken- und Tracheobeamtung?</i>)
<i>Wohlbefinden</i>	Welches sind die positiven und negativen Aspekte der Maskenbeatmung/Tracheostomabeatmung in Bezug auf deine Gesundheit/Schmerzen? (<i>Gibt es unterschiede in der Art der Beatmung?</i>)

Wohnen, Begleitung, Sicherheit	
→ Welche Unterstützung erhältst du im Zusammenhang mit dem Beatmungsgerät vom MEH?	
<i>Unterkunft</i>	Hast du die gleichen Möglichkeiten bei der Auswahl der Unterkunft mit und ohne Beatmungsgerät? (<i>Begründe? Entspricht das MEH deinem Lebensstil?</i>)
<i>Information</i>	Wie hast du dir die maschinelle Beatmung vor Einleiten der Massnahme vorgestellt? (<i>Falls noch kein Tracheo: Was weisst du über das Tracheostoma? Hättest du/ oder wünschst du dir mehr Informationen? Wenn ja, welche?</i>)
<i>Begleitung seit Einleiten der maschinellen Beatmung</i>	Wie wirst du seit Einleiten der maschinellen Beatmung von den Mitarbeitenden des MEH unterstützt? (<i>Wer hilft dir? Was müssen die Mitarbeitenden wissen, um dich zu unterstützen? Darf dir jeder im Zusammenhang mit dem Beatmungsgerät helfen?</i>)
<i>Schutz</i>	Gibt es Situationen, in denen du dich unsicher fühlst oder Angst hast?

(Auf was musst du achten, wenn du das MEH verlässt? Welche Probleme können in diesem Zusammenhang auftreten?)

Alltag, Freizeit, Beschäftigung	
→Wie sieht dein Alltag aus?	
<i>Arbeit und Beschäftigung</i>	Hast du geeignete Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten? <i>(Wenn ja, welche?, wenn nein, wieso? Hast du die gleichen Möglichkeiten wie vor dem Einleiten der maschinellen Beatmung?)</i>
<i>Freizeit</i>	Welche Freizeitaktivitäten kommen seit Einleiten der maschinellen Beatmung noch in Frage und welche nicht mehr? <i>(Was konntest du vorher, was du heute nicht mehr kannst?)</i>
<i>Mobilität</i>	Welchen Einfluss hat das Beatmungsgerät auf deine Mobilität? <i>(Stört dich das Beatmungsgerät beim umherfahren mit dem Rollstuhl?)</i>

Ad hoc Fragen:

- Wie alt bist du?
- Seit wann wohnst du im MEH?
- Seit wann bist du maschinell beatmet?
- In welchem Bereich bist du mit dem Beatmungsgerät am meisten eingeschränkt?
- Was ist dir für ein gutes Leben besonders wichtig?

Schluss:

Haben wir etwas im Zusammenhang mit dem Beatmungsgerät nicht angesprochen, das dir wichtig ist?

Legende zur Transkription:

Px (Normalschrift)	Interviewte Person + Nummer
B (Kursivschrift)	Interviewerin
((lacht))	Kommentar
...	Abbruch eines Satzes
,ufsmol'	Dialekt
()	unverständliche Äusserung
(und dann ist)	Unsicherheit bei der Transkription
(3)	Pause von 3 Sekunden
rela-	Abbruch eines Wortes
NEIN	betont