

HES-SO Wallis – Fachhochschule Westschweiz, Studiengang Soziale Arbeit  
Pflanzettastrasse 6, 3930 Visp



**Wie wird die Autonomie von Menschen mit Multipler Sklerose, die in einem Heim leben, durch die Institutionen gewahrt?  
(Aus Sicht der Heimleitungen und der MS-Betroffenen)**

Diplomarbeit zur Erlangung des Diploms Sozialpädagogin FH von:

Stefanie Ritz-Blatter, Neue Dorfstrasse 4, 3911 Ried-Brig  
Sozialpädagogin VZ/04

14. August 2008

**Zusammenfassung:**

Die vorliegende Arbeit behandelt die Frage nach der Wahrung der Autonomie von MS-betroffenen Menschen in Institutionen. Dies aus der Sicht von befragten MS-betroffenen Menschen und von befragten Heimleitungen. Sie zeigt einerseits die Absicht und die Angebote der Heimleitungen, die Autonomie zu wahren und andererseits, wie die MS-betroffenen Menschen diese wahrnehmen und erleben.

Die Untersuchung zeigt, dass die Heimleitungen die grösstmögliche Autonomie der MS-betroffenen Heimbewohner wahren wollen, die Umsetzung aber durch fehlende oder mangelnde Kommunikation erschwert wird. Die Arbeit stellt des Weiteren dar, wie die befragten MS-betroffenen Heimbewohner den Eintritt in eine Institution erleben und nach welchen Kriterien sie eine eigene Institution aufbauen würden. In der Schlussfolgerung zeigt die Arbeit Handlungsvorschläge für die Praxis auf, wie die Autonomie von MS-betroffenen Menschen in Institutionen gewahrt werden kann und stellt neue Fragen für die Praxis.

Schlüsselwörter:

**Multiple Sklerose- Autonomie- Institutionen- Heimleitungen- Heimbewohner**



# DANKE:

Ich danke meinem Mann Philipp, meiner Familie und meinen Freunden für ihre Unterstützung während dem letzten Jahr und für ihr Verständnis, wenn ich nicht für sie Zeit hatte.

Ein besonderer Dank gilt all den Menschen, die dazu beigetragen haben, dass ich diese Arbeit schreiben konnte:

- Den Heimbewohnern und den Heimleitungen für ihre Offenheit und die Bereitschaft an den Gesprächen teilzunehmen.
- Meiner begleitenden Dozentin Lucie Kniel, die mich mit ihrer ressourcenorientierten Haltung und ihrem Fachwissen stets unterstützte.
- Wolfgang Eggel, der mir von Seiten meines Arbeitgebers mit seinen fachlichen Inputs behilflich war.
- Meinen Arbeitskollegen, die mich immer wieder ermutigten dran zu bleiben.

## **Anmerkung:**

Alle Äusserungen und Stellungnahmen in dieser Arbeit geben ausschliesslich die Meinung der Verfasserin wieder.

In dieser Arbeit wurde vorwiegend eine neutrale oder männliche Form gewählt, um das Lesen zu vereinfachen. Natürlich sind beide Geschlechter gemeint.



# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	5
1.1. Fragestellung .....	5
1.2. Adressaten .....	5
1.3. Beobachtung .....	5
1.4. Problemstellung .....	6
<b>2. Ziele</b> .....	8
2.1. Theorieziele .....	8
2.2. Feldziele .....	8
2.3. Praxisziele .....	8
<b>3. Bezug zu Theorien</b> .....	9
3.1. Multiple Sklerose: Definition .....	9
3.2. Was geschieht bei MS? .....	9
3.3. Symptome .....	9
3.4. Auftreten und Verlauf .....	10
3.5. Autonomie: Definition .....	11
3.6. Das Konzept der personenzentrierten Haltung .....	14
3.7. Die Theorie des Selbstkonzepts .....	15
3.8. Das Gleichgewicht zwischen Rahmen und Spielraum .....	16
3.9. Selbstverantwortung .....	16
3.10. Das Menschenbild .....	17
3.11. Richtlinien für den Alltag nach Marlis Pörtner .....	18
<b>4. Hypothesen</b> .....	19
<b>5. Ermittlungsbereich und Stichprobe</b> .....	20
<b>6. Ethik</b> .....	22
<b>7. Datenerhebung</b> .....	23
7.1. Entscheidungsmöglichkeiten .....	24
7.2. Bedürfnisbefriedigung .....	26
7.3. Partizipation .....	28
<b>8. Synthese</b> .....	31
8.1. Entscheidungsmöglichkeiten .....	33
8.2. Bedürfnisbefriedigung .....	36
8.3. Partizipation .....	40
<b>9. Schlussfolgerungen</b> .....	44
<b>10. Technische Bilanz</b> .....	48



<b>11. Persönliche Bilanz</b> .....	50
<b>12. Bibliographie</b> .....	51
<b>13. Anhang</b> .....	53
13.1. Expertengespräch .....	54
13.2. Anfrage der Stichprobe .....	59
13.3. Interviewablauf.....	61
13.4. Fragebogen der Heimbewohner .....	62
13.5. Fragebogen der Heimleitung .....	63
13.6. Einwilligungsfomular .....	64
13.7. Übersichtsraster zur Stichprobe und Kategorien .....	65



# 1. Einleitung

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Die folgende Forschungsarbeit behandelt die Frage:

## 1.1. Fragestellung:

**Wie wird die Autonomie von Menschen mit multipler Sklerose, die in einem Heim leben, durch die Institutionen gewahrt? (Aus Sicht der Heimleitungen und der MS-Betroffenen)**

## 1.2. Adressaten:

Die Forschungsarbeit wendet sich in erster Linie an MS-betroffene Menschen, die in einer Institution leben, aber auch an MS-Betroffene, die nicht in einem Heim leben. Weiter richtet sich die Arbeit an Heimleitungen, Betreuende, Studierende, Auszubildende. Nicht zuletzt aber einfach an alle Menschen, die an einem höchstmöglichen Mass der Wahrung der Autonomie interessiert sind. Die Arbeit soll keinesfalls als Kritik an den Institutionen aufgefasst werden, es handelt sich lediglich um einen Anstoss für die Praxis, welcher eventuelle Handlungsvorschläge aufzeigt. Bei den Aussagen geht es ausschliesslich um Aussagen der befragten MS-Betroffenen und der befragten Heimleitungen. Ich bin mir durchaus bewusst, dass diese Meinungen nicht allgemein gültig sein müssen.

## 1.3. Beobachtung:

Meine Forschungsfrage entwickelte sich während einem Schnuppertag fürs zweite Praktikum. Diesen absolvierte ich in einem Heim für schwer körperlich behinderte Menschen. Ich traf auf Menschen, die aufgrund ihrer MS Erkrankung stark körperlich beeinträchtigt sind. Ihr Krankheitsverlauf führte dazu, dass sie auf fremde Hilfe angewiesen sind, und daher in diesem Wohnheim arbeiten und leben. Als ich mit diesen Menschen sprach, bemerkte ich, dass sie mir zum Teil kognitiv weit überlegen sind, ihr Körper sie aber bei der Umsetzung ihrer Ideen stark begrenzt. Aus diesem Grund sind sie auf die Hilfe der Betreuenden bei vielen alltäglichen Aufgaben angewiesen. Dies warf bei mir folgende Fragen auf: Wie sieht es aus mit ihrer Selbstbestimmung? Wieviel des Tagesablaufs können diese Menschen noch selbst erledigen? Inwieweit können sie ihre Meinungen und ihre Entscheidungen einfließen lassen? Werden ihre geistigen und körperlichen Ressourcen gefördert? Wie kann ihre Lebensqualität gesteigert werden? Wie wirkt sich diese Hilfsbedürftigkeit auf den Selbstwert dieser Menschen aus?



## 1.4. Problemstellung:

Ich sehe das Problem darin, dass MS Kranke im Laufe ihrer Krankheit vermehrt auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen sind und somit auch jedes Mal ein Stück ihrer Autonomie abgeben müssen.

Was dies für die Lebensqualität und den Selbstwert eines Menschen bedeutet, der vorher autonom gelebt hat, kann ich nur erahnen. Dieses Problem ist für mich Grund genug zu erforschen, wie man die Autonomie und somit die Lebensqualität dieser Menschen fördern kann.

Zusätzlich sehe ich in der Hilfe auch das Problem der Fremdbestimmung, die zum Teil sicherlich erforderlich ist, aber in meinen Augen auch eine Gratwanderung darstellt, denn es besteht die Gefahr die Menschen dadurch zu entmündigen. Bei der MS ist es wichtig, dass die Betroffenen so lange wie möglich die bestehenden Körperfunktionen trainieren und somit nicht verlieren. Durch zu viel Fremdbestimmung besteht die Gefahr, dass ihnen zusätzlich Arbeiten des Tagesablaufs abgenommen werden und ihre Ressourcen dadurch zu wenig gefördert werden.

Es ist für mich unerlässlich, dass MS Kranke über ihr Leben entscheiden können. Auch wenn ihnen ihr Körper Grenzen setzt, haben sie das Recht auf ein autonomes, selbstbestimmtes Leben, dies ist in meinen Augen auch möglich, wenn jemand im Heim lebt.

Nur so entsteht eine professionelle Beziehung zwischen den Betreuenden und den Klienten, welche auf Respekt, Wertschätzung und Würde basiert. Dies geschieht dadurch, dass die Klientenarbeit ressourcenorientiert und nicht defizitorientiert ausgerichtet ist. Während meinen Recherchen habe ich keine konkreten Informationen und Konzepte bezüglich der Autonomieförderung von MS Kranken gefunden. Dies ist ein weiterer Grund, weshalb es wichtig ist, sich darüber Gedanken zu machen.

Ich möchte meine Forschungsfrage auf den Bereich des Wohnens in den Institutionen beschränken, da es in diesem Bereich keine konkreten Angaben zu dieser Thematik gibt. Auch der Experte René Simmen, mit dem ich das Expertengespräch führte, hat dies bestätigt.

Ich finde es wichtig, dass eine Institution so nahe wie möglich an die Normalsituation kommt.

Es geht in der Forschungsarbeit darum, zu sehen wie und wodurch die Autonomie bezüglich der Wohnsituation durch die Institutionen gewahrt wird und wie die Betroffenen diese erleben, damit man dadurch Handlungsvorschläge für eine adäquate Betreuung von MS-Betroffenen ableiten kann. Es kann durchaus sein, dass die Wohnsituation für die MS-Betroffenen in den Institutionen so angenehm ist, dass es keiner weiteren Handlungsvorschläge bedarf.

Solche Institutionen wären in meinen Augen sehr professionell und könnten als Vorbild genutzt werden. Zusätzlich könnten solche Institutionen den Befürchtungen einiger MS-Betroffener vor einem Heimeintritt entgegenwirken.



René Kemm und Rudolf Welter haben in einem Arbeitsbericht einige Befürchtungen von MS-betroffenen Menschen bezüglich eines bevorstehenden Heimeintritts abgefragt. Dabei haben sie sich an der Maslowschen Bedürfnispyramide orientiert.



(Quelle: [www.rhetorik.ch](http://www.rhetorik.ch) 24.08.08)

Ich möchte hier nur den Teil der Selbstachtung und Selbstverwirklichung aus diesem Bericht vorstellen, da diese Punkte den grössten Zusammenhang zu meiner Forschungsfrage haben. Die meistgenannten Befürchtungen sind:

- „-Aufgabe der Selbstbestimmung der persönlichen Freiheit
- Aufgabe der persönlichen Bedürfnisse respektive der Interessen
- ingeschränkte Bewegungsfreiheit
- ist die Ausführung eines Hobbys noch möglich?
- meine Musik nicht mehr hören können
- nicht mehr allein sein können
- Autonomieverlust“

(zitiert aus: Kemm und Welter; 1987,S.195)



## **2. Ziele:**

### **2.1. Theorieziele:**

- Das Krankheitsbild und den Verlauf der Multiplen Sklerose kennen.
- Die Zahlen und Fakten von MS-Betroffenen in der Schweiz kennen.
- Den Begriff und die Theorie von Autonomie kennen.
- Die Theorie zur personenzentrierte Haltung von Carl Rogers kennen.
- Die Theorie des Selbstkonzepts aus der personenzentrierten Haltung kennen.
- Die Theorie über das Menschenbild von René Simmen kennen.

### **2.2. Feldziele:**

- Das Verständnis von Autonomie der befragten MS-Betroffenen und der Institutionen erforschen.
- Die Wahrnehmung der MS-Betroffenen bezüglich ihrer Autonomie in den Institutionen herausfinden.
- Den Tagesablauf der befragten MS-Betroffenen in Institutionen kennen.
- Das Angebot zur Teilhabe von MS-Betroffenen im Betreuungsprozess kennen.
- Die verschiedenen institutionellen Angebote für MS-Betroffene kennen lernen.

### **2.3. Praxisziele:**

- Handlungsvorschläge für eine grösstmögliche Autonomie von MS-Betroffenen in Institutionen erarbeiten.



## **3. Bezug zu Theorien:**

### **3.1. Multiple Sklerose: Definition**

Der Name „multiple Sklerose“ bedeutet „mehrfache Verhärtungen“, weil die im Nervensystem verstreuten, vernarbten Herde härter sind, als das sie umgebende Nervengewebe.

(vgl: Maida; 2002, S.106)

Multiple Sklerose wird auch Enzephalomyelitis disseminata genannt und ist eine chronisch fortschreitende, neurologische Erkrankung. Sie äussert sich bei jedem Menschen anders und kann viele Lebensbereiche beeinflussen. (vgl: Infomappe der schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft)

### **3.2. Was geschieht bei MS?**

Das Immunsystem gerät auf Abwege und greift körpereigene Strukturen im zentralen Nervensystem an.

Autoaggressive weisse Blutkörperchen attackieren Gewebe im Gehirn und im Rückenmark und bewirken Entzündungsherde, welche nach Abklingen Narben (Plaques) zurücklassen. Die Nervenbahnen (Myelinscheiden) und die Nervenfasern (Axone) werden bei MS beschädigt, wodurch Nervenimpulse schlechter oder nicht mehr weiter geleitet werden.

Je nach dem, wo die Signalübertragung gestört ist, ergeben sich unterschiedliche Symptome.

(vgl.:[www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch))

### **3.3. Symptome:**

Laut Prof. Dr. med. Thomas Henze ist MS die Krankheit mit den „tausend Gesichtern“, denn es gibt kaum eine andere Erkrankung von Hirn und Rückenmark, die sich auf so vielfältige Weise zu erkennen gibt, wie die Multiple Sklerose.

Folgende Symptome können auftreten: man sieht plötzlich nicht mehr scharf, bemerkt stechende Schmerzen im Gesicht, stolpert über die eigenen Beine, spürt ein Kribbeln im Arm, die feinmotorischen Bewegungen werden ungenau, Ausdauer und Kraft lassen nach, man ist früher erschöpft als zuvor, das Wasserlassen ist schlecht zu kontrollieren und andere mehr. Thomas Henze schreibt, dass die Auflistung aller jemals beschriebenen Symptome einer MS ganze Seiten füllen könnte. Die Symptome treten manchmal zusammen auf, manchmal nur einzeln. Ab und zu verschwinden Symptome auch wieder. So kommt es, dass keine MS-Erkrankung wie die andere ist und auch kein Krankheitsverlauf exakt vorhergesagt werden kann.

(vgl.: Henze; 2006, S.2)



### **3.4. Auftreten und Verlauf:**

Laut Uni.-Prof. Dr. med. Eva Maida, beginnt die Krankheit üblicherweise zwischen dem 15. und 45. Lebensjahr, am häufigsten zwischen 25 und 35 Jahren, sehr selten vor dem 15. bzw. nach dem 45. Lebensjahr.

Die MS Erkrankung zeigt typischerweise einen schubhaften Krankheitsverlauf (bei rund 85% der von Eva Maida betreuten MS-Kranken). Nur in sehr wenigen Fällen besteht von Anfang an eine schleichende Verschlechterung (primär chronisch-progredienter Verlauf).

Schübe sind Krankheitsausbrüche, bei denen innerhalb von einigen Tagen bis Wochen zunehmende neurologische Beschwerden (Ausfälle) auftreten.

Nach einer Phase gleichbleibender Symptome setzt einige Wochen, selten schon mehrere Tage oder erst einige Monate später, eine Besserung (Remission) der Ausfälle ein.

Diese dauert je nach Stärke des Schubes wenige Wochen bis mehrere Monate. Bei den ersten Schüben kommt es häufig zu einer völligen Rückbildung der Ausfälle.

Nach einigen Schüben, meist 4 bis 5, ist die Remission immer weniger vollständig und es bleiben Restausfälle zurück, die im Laufe der Jahre deutlicher werden und zu einer Behinderung führen.

Je länger der Schub bis zur beginnenden Remission andauert, desto unvollständiger ist die Besserung. Daher ist es wichtig, den Schub innerhalb der ersten Tage zu behandeln. (vgl.: Maida; 2002, S.112)

MS ist eine sehr komplexe Krankheit, deren Ursachen bis heute nicht bekannt sind. Nach Eva Maida ist es zwingend notwendig, die grundlegenden Ursachen zu kennen, um die MS vollständig ausheilen oder, nach Möglichkeit, ihre Entstehung verhindern zu können. Um aber die Beschwerden bei MS behandeln zu können, ist es wichtig, den Ablauf der Plaquebildung zu kennen.

Darüber weiss die Medizin zum Glück bereits mehr, so dass auch Methoden zur Bekämpfung der Krankheitsausbrüche entwickelt werden konnten.

Auch wenn die genaue Ursache der MS heute also noch nicht bekannt ist, so stehen wenigstens schon Möglichkeiten zur Behandlung der Beschwerden zur Verfügung und diese werden laufend verbessert. (vgl: Maida; 2002, S.222)

Laut der Schweizerischen MS-Gesellschaft leiden in der Schweiz rund 10'000 Menschen an Multipler Sklerose. Am meisten wird MS bei Menschen zwischen 20 und 40 Jahren diagnostiziert, zwei Drittel der Betroffenen sind Frauen. Täglich erhält eine Person in der Schweiz die Diagnose MS.

(vgl.: Wer setzt sich für MS-Betroffene ein: Porträt der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft)



### 3.5. Autonomie: Definition

#### **Autonomie:**

Die Fähigkeit oder Neigung, selbstständig zu funktionieren. – adj. autonom (griechisch: autos = selbst; nomos = Gesetz) (vgl: Anderson; 1965, S. 109)

**Autonomie** umfasst die Möglichkeit zu selbstständigem Denken, Fühlen und Handeln. Sie steht im Dienst der Selbstverantwortlichkeit und der Selbstverwirklichung.

(vgl.: Juchli; 1994, S.473)

Die Möglichkeit von Individuen, in ihrer Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Zwängen und Normen selbstständig und selbstbestimmend zu handeln. Darüber hinaus auch die Fähigkeit, diese Möglichkeit zu erkennen und zu nutzen.

(vgl: Eiholzer; 1987, S.30)

Laut Schweizerischem Berufsverband für Krankenpflege (SBK) „Qualitätsnormen für die Pflege und Begleitung von alten Menschen“ wird **Autonomie** wie folgt bezeichnet:

Autonomie heisst über sich selbst entscheiden zu können.

Deshalb braucht es, um autonom zu sein, die Möglichkeit zur Wahl und den Willen bzw. den Wunsch zu wählen. Autonomie drückt sich durch „Tun können“ und vor allem durch „Sein können“ aus.

( vgl: SBK: Broschüre 1994, S.3)

So besteht selbst bei einer stark abhängigen Person, sei dies nun körperlich, geistig oder sozial, die Möglichkeit zu wählen sowie der Wille dazu. Voraussetzung ist allerdings, dass der Wille nicht – zum Beispiel infolge Überbetreuung oder Fremdbestimmung durch Pflegenden oder Bezugspersonen – abhanden gekommen ist. Auch eine körperlich vollkommen abhängige Person hat die Freiheit zu wählen, was und wen sie liebt, was für sie wichtig ist, worüber sie lacht oder weint. Ebenso ist eine stark verwirrte, verbal schwer verständliche Person fähig, nonverbal auszudrücken, was sie bezüglich alltäglicher Aktivitäten bevorzugt und von welchen Personen und Gegenständen sie umgeben sein möchte.

Die Broschüre des schweizerischen Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) definiert Autonomie als „die Fähigkeit des Menschen, seine persönlichen Ziele frei zu bestimmen und im Wissen um die Konsequenzen zu handeln“.

Die Autonomie umfasst:

- **die persönliche Freiheit**
- **die Selbstbestimmung**
- **das Recht, dem eigenen Handeln spezifischen Inhalt zu geben**
- **das Recht, der eigenen Meinung und den eigenen Werten Ausdruck zu verleihen.**



Das Autonomieprinzip beinhaltet weiter das Recht des Menschen,

- **unabhängig vom physischen oder geistigen Zustand respektiert und geachtet zu werden,**
- **ausreichend über seine Diagnose, über Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten und die vorhersehbare Krankheitsentwicklung oder über die Teilnahme an einem Forschungsprojekt informiert zu werden, um frei von Zwang eine Entscheidung treffen zu können,**
- **sich an den Pflegeentscheidungen beteiligen zu können,**
- **zu wissen, dass Privatsphäre und Bewegungsfreiheit respektiert sind,**
- **seine Neigungen, Gefühle, Wertvorstellungen äussern zu können,**
- **sich an der eigenen Pflege zu beteiligen, oder diese abzulehnen.**

Laut SBK tragen bestimmte pflegerische Tätigkeiten zur Beachtung, Unterstützung und /oder sogar zur Stärkung der Selbstbestimmung bei, wenn:

- **die Kommunikation und die Beziehung auf Wahrhaftigkeit, Treue, Vertraulichkeit gründet,**
- **die Informationen deutlich und auf verständliche Weise gegeben werden,**
- **spezifische Wünsche angehört und im Rahmen der Möglichkeiten der Pflegenden oder der der Institution respektiert werden,**
- **die Patienten und ihre Bezugspersonen damit einverstanden sind, als Partner bei der Planung der Pflege mitzuwirken, und versucht wird, deren Meinung herauszufinden und sie zu respektieren,**
- **der Verletzlichkeit des Patienten Rechnung getragen wird,**
- **keinerlei freiheitsbeschränkende Massnahmen angewendet werden, es sei denn, es bestehe eine klar definierte sicherheitsorientierte Notwendigkeit. Diese muss ständig neu evaluiert werden.**

(zitiert aus: Broschüre des SBK: Ethik in der Pflegepraxis, 2003)

Auszug aus dem Expertengespräch mit René Simmen:

*Auf persönlicher Ebene ist Autonomie für mich, zu tun was ich will, frei zu sein. Wenn ich das genauer hinterfrage, dann fällt mir ein Baustein von der Arbeit mit meinem Kollegen Rudolf Welter ein, mit welchem ich lange zusammen gearbeitet habe. Er ist Umweltpsychologe und hat versucht Autonomie zu definieren:*

*das Verhältnis von den Sachen, die man tun könnte, zu den Möglichkeiten, die man in der momentanen Situation hat. Denn es gibt nie eine Autonomie, die völlig frei ist, weil man sonst egozentrisch wird.*

*Man schaut dann nur noch auf sich und das ist ja auch nicht brauchbar. Auch als Verhalten nicht. Die Autonomie ist immer dann eingeschränkt, wenn ich durch meine Situation in irgendeiner Form wie in Zwängen eingebunden bin, sei es beruflich, aber es kann auch mal privat sein. Wenn ich dadurch weniger Möglichkeiten habe und das Gefühl habe, ich muss so handeln, weil es die Situation erfordert.*

(vgl: Anhang; Expertengespräch, S.50)



F. Ochel beschreibt Selbstbestimmung so:

**„Selbstbestimmung ist ein natürlicher, dynamischer Prozess der Individualisierung, der aus dem Unbehagen von Abhängigkeit und Fremdbestimmung erwächst.**

**Er zielt darauf ab, das für den jeweiligen Menschen höchste Mass an frei gewählter und selbstverantwortlicher Entscheidung treffen zu können.“**

(Zitat Ochel in Baudisch; 1996, S. 86)

Ochel unterstützt diesen Leitgedanken mit fünf Thesen:

- **These 1: Selbstbestimmt leben heisst, im Fühlen und Denken frei zu sein.**
- **These 2: Selbstbestimmt leben heisst, sich selbst zu akzeptieren und sich selbst zu vertreten.**
- **These 3: Selbstbestimmt leben heisst, sich in der Begegnung mit anderen Menschen gleichwertig zu fühlen.**
- **These 4: Selbstbestimmt leben heisst, ein Leben zu führen, in dem man frei ist, eigenverantwortliche Entscheidungen mit den damit verbundenen Konsequenzen zu treffen.**
- **These 5: Selbstbestimmt leben heisst, in und mit der Gemeinschaft zu leben.**

(ebenda; S. 87-88)

Ich habe die obgenannten Ansätze gewählt, da sie meinem persönlichen Verständnis von Autonomie entsprechen. Autonom leben heisst für mich, dass ich über mich und mein Leben selber entscheiden kann, ohne meine persönliche Haltung aufgrund Dritter oder äusserer Einflüsse ändern zu müssen. Dies funktioniert nur so lange, wie ich das einvernehmliche Zusammenleben mit der Gemeinschaft nicht gefährde. Durch Normen und Werte, die im gesellschaftlichen Leben vorgegeben werden, bin ich in meiner Autonomie automatisch eingeschränkt. Dies heisst aber nicht, dass ich nicht das Recht auf meine Meinung habe und Entscheidungen für mich treffen darf.

Ich werde zu den obgenannten Theorien zusätzlich das Konzept der personenzentrierten Haltung aufzeigen. Die Richtlinien dieses Konzeptes verbinde ich mit Autonomie und Selbstbestimmung. Sie können auch auf das Krankheitsbild der MS angewandt werden.



### **3.6. Das Konzept der personenzentrierten Haltung:<sup>1</sup>**

Was heisst personenzentriertes Arbeiten?

Bei diesem Konzept geht es darum, dass man Menschen mit ihrer ganz persönlichen Eigenart ernst nimmt, versucht ihre Ausdrucksweise zu verstehen und sie dabei zu unterstützen ihren eigenen Weg zu finden, um innerhalb ihrer begrenzten Möglichkeiten angemessen mit der Realität umzugehen. Folgende Punkte sind dabei wichtig:

- Selbstverantwortung zutrauen
- Ressourcen wahrnehmen und fördern
- Als Person wahrnehmbar sein, die Bereitschaft sich mit dem eigenen Anteil an einer Situation auseinanderzusetzen
- Bezugsrahmen klar erkennen  
(Rahmen der Institution, finanzielle Mittel)

(vgl.: Pörtner; 2004, S. 20)

Die personenzentrierte Haltung besteht aus drei Komponenten:

#### **Empathie:**

oder einfühlerndes Verstehen, heisst, sich in das Gegenüber einzufühlen. Dies ist entwicklungsfördernd, da der betreute Mensch die Erfahrung macht, verstanden zu werden. Empathie heisst aber nie sich mit dem Gegenüber zu identifizieren, sondern sich möglichst genau in seine Welt hineinzusetzen.

#### **Wertschätzung:**

oder nicht wertendes Akzeptieren meint, das Gegenüber in seiner Eigenart zu akzeptieren, ohne zu werten.

#### **Kongruenz:**

oder Echtheit bedeutet, dass man als Betreuender das eigene Erleben bewusst wahrnimmt und es trennen kann von dem, was man vom Gegenüber wahrnimmt. Kongruenz meint, dass man dem Gegenüber nicht hinter einer Maske begegnet und sich auch nicht hinter einer professionellen Maske versteckt. Betreuende sollte abschätzen können, wann und wie es angemessen ist, Gefühle mitzuteilen. Kongruenz setzt voraus, dass die Rahmenbedingungen für alle Beteiligten klar und durchschaubar sind. (vgl.: Pörtner; 2004, S. 29)

---

<sup>1</sup> Der personenzentrierte Ansatz wurde vom amerikanischen Psychologen Carl Rogers (1902-1987) entwickelt (vgl. Pörtner, 2004, S.26), ich beziehe mich in meinen Ausführungen über diese Haltung auf Marlis Pörtner.



### 3.7. Die Theorie des Selbstkonzepts <sup>2</sup>

Das Selbstkonzept eines Individuums ist nicht starr, sondern veränderlich. Es entsteht aus den Erfahrungen, die das Individuum im Laufe des Lebens macht. Das Selbstkonzept ist das Bild, das eine Person von sich selbst hat.

Störungen und emotionalen Schwierigkeiten entstehen dann, wenn Erfahrungen, Gefühle und Emotionen nicht mehr zugelassen werden können, weil sie nicht mehr mit dem Selbstkonzept zu vereinbaren sind.

Kongruenz beinhaltet die Übereinstimmung zwischen Selbstkonzept und Erfahrung.

Das Selbstkonzept ist nicht starr, sondern fähig neue Erfahrungen aufzunehmen und zu integrieren. Inkongruenz bedeutet, dass das Selbstkonzept starr ist und nur die Gefühle und Erfahrungen zulässt, die in die einmal festgelegten Grenzen passen, alle anderen werden geleugnet, verdrängt, rationalisiert und umgedeutet oder können gar nicht wahrgenommen werden.

(vgl.: Pörtner: 2004, S. 30)

In meinen Augen kann für MS-Betroffene die Gefahr bestehen, dass sie durch den institutionellen Rahmen eine Inkongruenz in ihrem Selbstkonzept erleben, wenn sie sich zu sehr an die Bedingungen anpassen, ohne dass sie mit diesen einverstanden sind. Dies kann zu einem Stillstand führen, in dem sie sich „einfach leben lassen“, weil sie nichts an der Situation ändern und sich damit abfinden.

Auszug aus dem Expertengespräch mit René Simmen:

*Ich bin überzeugt, es geschieht eine hohe Anpassung von individuellen Situationen an die Angebote der Heime. Weil man sich dagegen wehrt, läuft man Gefahr, sich unbeliebt zu machen. Obwohl es berechtigt ist, sich zu äussern, fällt man auf und wird für die Mitarbeitenden unbequem und mühsam. Dies kann sogar zu Ausgrenzungen in der Gruppe führen und dadurch zwangsläufig zu Depressionen.*

*Die Schwellen sind zu hoch, Änderungen durchzusetzen, erstens muss man sich gegen das Bestehende auflehnen, zweitens braucht man Leute, die einen unterstützen und drittens kann man den Wunsch vielleicht auch nicht ganz selber umsetzen. Es braucht die Initiative von Betreuenden.*

(vgl: Expertengespräch mit René Simmen)

René Kemm und Rudolf Welter erläutern in ihrem bereits erwähnten Arbeitsbericht zum Lebensalltag im Heim, „dass sie während ihrer Zusammenarbeit mit Pflegegruppen und Bewohnern den Eindruck bekamen, dass eine Zäsur zwischen „Privat-wohnen-und-leben“ und im „Heim-wohnen-und-leben“ besteht“. Laut ihnen lassen es Heimstrukturen nicht zu, dass auf individuelle Bedürfnisse und Ideen von Bewohnern und Mitarbeitern eingegangen werden kann. Im „Privat-wohnen-und-leben“ ist der Einfluss auf die Umweltbedingungen gegeben. Im Heim muss man sich diesen unterordnen.

---

<sup>2</sup> Dient als Verständnishintergrund für die formulierten Richtlinien, die ich ausgewählt habe und später erläutere.



Für sie wäre es hilfreich, wenn man die Betreuten bei der Anpassung und der Durchsetzung von Ideen unterstützen würde. Dadurch würde mehr Gewicht auf die Anpassung der Strukturen auf die Menschen gelegt und nicht umgekehrt. (vgl.: Kemm und Welter; 1987, S.146)

Das ein autonomes Leben<sup>3</sup> in Institutionen für MS-Betroffene möglich ist, möchte ich anhand der personenzentrierten Haltung aufzeigen. Ich habe aus verschiedenen Handlungsgrundlagen, die für mich relevantesten im Bezug auf MS-Betroffene ausgesucht:

### **3.8. Das Gleichgewicht zwischen Rahmen und Spielraum:**

Laut Marlis Pörtner bedeutet dies, dass man den Betreuenden die bestmöglichen Lebens- und Entwicklungsmöglichkeiten bietet, wenn man soviel Rahmen wie nötig und soviel Spielraum wie möglich zur Verfügung stellt. Der Rahmen wird bestimmt durch: die Gegebenheiten der Institution, die spezifischen Bedingungen der Situation, die Fähigkeit und Grenzen der Mitarbeitenden und die Fähigkeit und Grenzen der Betreuenden. Es ist unerlässlich diesen Rahmen zu kennen, um dadurch den Spielraum sichtbar zu machen, indem die personenzentrierte Haltung zum tragen kommt.

- Jeder kleine Entscheidungsspielraum ist für Menschen, die fremdbestimmt leben müssen, von Bedeutung
- Es wirkt sich spürbar auf die Lebensqualität aus, wenn das Individuum eigene Entscheidungen treffen kann.
- Selbst entscheiden zu dürfen, bedeutet, dass man ernst genommen und als erwachsen betrachtet wird, auch wenn sich dieses selbstständige Handeln auf einen begrenzten Rahmen bezieht.
- Bevormundung führt dazu, dass die Menschen apathisch oder rebellisch reagieren, dass eine führt zu Resignation, dass andere zu Machtkämpfen.
- Entwicklungsschritte und Veränderungen müssen sorgfältig beachtet werden und der Rahmen und Spielraum ständig neu definiert werden.

(vgl.: Pörtner; 2004, S. 31ff)

Diesen Punkt finde ich gerade bei MS-Betroffenen sehr wichtig, denn das Krankheitsbild kann sich laufend verändern. Dabei ist es wichtig, dass man die Menschen nicht über- oder unterfordert.

### **3.9. Selbstverantwortung:**

Es ist ein zentrales Anliegen der personenzentrierten Haltung, dass die Selbstverantwortung jedes Einzelnen soweit wie möglich respektiert und gefördert wird.

---

<sup>3</sup> Ich spreche hier vor allem von der psychischen Autonomie, die physische ist sicherlich auch gemeint, in dem Mass, in dem sie für den einzelnen Betroffenen aufgrund der Krankheit möglich ist.



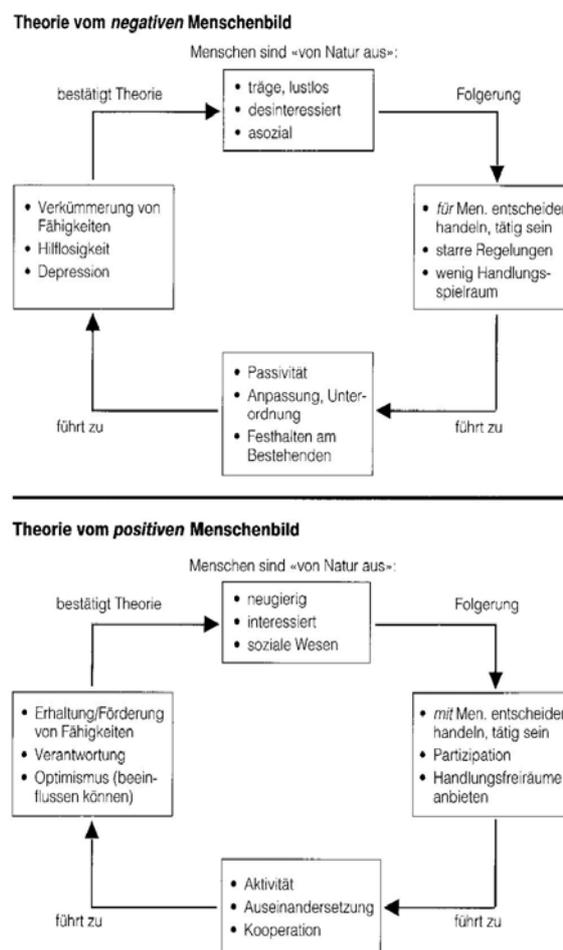
Bei Menschen die Betreuung brauchen ist die Möglichkeit Selbstverantwortung zu tragen eingeschränkt, dies kann dazu führen, dass ihnen die Selbstverantwortung ganz abgenommen wird. Trotz grosser Einschränkungen gibt es aber immer einen Bereich, in dem ein Mensch Verantwortung für sich übernehmen kann, auch wenn er noch so klein ist.

Wenn man Verantwortung für sich übernimmt, bedeutet dies zugleich, dass man ernst genommen wird und nicht total vom Umfeld abhängig ist, dies beeinflusst die Lebensqualität und das Selbstwertgefühl. Eingeschränkte Möglichkeiten in der Selbstverantwortung führen zu Verkümmern der Fähigkeiten, zu Unselbstständigkeit und Abhängigkeit.

Nach Marlis Pörtner prägt dieses nicht Respektieren der Selbstverantwortung allzu häufig den Alltag von Institutionen. (vgl.: Pörtner; 2004, S. 48-49)

### 3.10. Das Menschenbild

Ich möchte hierzu das **Menschenbild** aus der „Coping Beratung“ von René Simmen hinzufügen, welches aufzeigt, wie sich das Menschenbild der Betreuenden auf die Autonomie der Betreuten auswirken kann. Es zeigt auf, dass die Fähigkeiten eines Betreuten nur erhalten bleiben können, wenn man von einem positiven Menschenbild ausgeht und diese Ressourcen fördert.



Laut René Simmen, meint das positive Menschenbild, dass man die Klienten als mündige Partner akzeptiert, die die gleichen Rechte und die gleiche Würde wie alle anderen Menschen haben. Man hält sie für fähig ihr Leben selbstverantwortlich zu führen. (vgl: Simmen; 2000, S.130)

Im Anhang habe ich die Menschenbilder, an denen sich die befragten Institutionen orientieren, aufgeführt. (vgl: Anhang S.97)

### **3.11. Richtlinien für den Alltag nach Marlis Pörtner:**

- zuhören
- ernst nehmen
- von der Normalsituation ausgehen
- beim Naheliegenden bleiben
- sich nicht von Vorwissen bestimmen lassen
- Erfahrungen ermöglichen
- ermutigen
- nicht ständig auf das Symptom starren
- Eigenständigkeit unterstützen
- Überschaubare Wahlmöglichkeiten geben
- Stützen für selbstständiges Handeln anbieten
- klar informieren

Diese Richtlinien sind für mich hilfreiche Ansätze, damit man die MS-Betroffenen so autonom wie möglich betreut.



## **4. Hypothesen:**

**MS-Betroffene können ihre Autonomie in den Institutionen, in denen sie wohnen, trotz institutionellem Rahmen wahren.**

- Sie können über alltägliche Belange in ihrer Lebensgestaltung selber entscheiden.
- Sie können ihren Tagesablauf selber gestalten.

**MS-Betroffene haben Möglichkeiten ihre alltäglichen Bedürfnisse mit Hilfe der Institution zu befriedigen.**

- Die Institution fördert und unterstützt sie in ihrer Mobilität.
- Die Institution gibt den Bewohnern die Möglichkeit ihre sozialen Beziehungen zu leben.

**MS-Betroffene können bei Veränderungen in der Institution mitreden.**

- Sie haben die Möglichkeit Verbesserungsvorschläge anzubringen.
- Die Institution führt regelmässige Zufriedenheitsbefragungen bei ihren Bewohnern durch.



## **5. Ermittlungsbereich und Stichprobe:**

Bevor ich die Stichprobe durchgeführt habe, führte ich einen Prätest mit einem Heimleiter und einer MS-Betroffenen durch, damit ich die Fragen gegebenenfalls anpassen konnte.

Nach dem Prätest habe ich ein paar Fragen hinzugefügt und angepasst. Das Feedback der zwei befragten Personen war positiv und gab mir Sicherheit für die bevorstehenden Stichproben.

Die Stichprobe setzte sich aus acht befragten MS-Betroffenen und vier befragten Heimleitern zusammen. Die Gesamtheit würde alle MS-Betroffenen und alle Heimleiter der 35 bestehenden Institutionen für MS-Betroffene bedeuten. Da eine solche Befragung im Rahmen einer Diplomarbeit zu aufwendig gewesen wäre, habe ich mich beim Ermittlungsbereich auf vier Institutionen beschränkt, die ich als Stichprobe ausgewählt habe.

Von der MS-Gesellschaft Schweiz habe ich alle Adressen der 35 Institutionen erhalten, in denen MS-Betroffene leben und die bei der MS-Gesellschaft erfasst sind. Ich habe vier Institutionen im Raume Wallis, Bern und St. Gallen angeschrieben. Ich habe mich für diese Kantone entschieden, weil sie in verschiedenen Gebieten der Schweiz liegen, was eine Ermittlung quer durch die Schweiz ermöglicht.

In der Feldforschung habe ich in ein Interview im Wallis, zwei in Bern und eines in Chur gemacht. Dies aus dem Grund, da es für mich praktischer war nach Chur anstatt nach St. Gallen zu gehen, weil ich dort eine Übernachtungsmöglichkeit hatte.

Ich wollte einerseits sehen, was es von Seiten der Institutionen für Angebote für die Betroffenen gibt und andererseits herausfinden, wie die Betroffenen diese Angebote wahrnehmen und erleben. So gelingt es einen - wenn auch subjektiven - Vergleich von Handeln und Erleben darzustellen und dadurch Handlungsvorschläge für eine grösstmögliche Autonomie auszuarbeiten.

Die Befragung fand in Form von Interviews statt. Es ging mir um ein vertieftes Verständnis, deshalb wollte ich qualitativ forschen. Ich wollte zwölf Interviews durchführen, vier mit Heimleitern und acht mit MS-Betroffenen.

Dies war aber leider nicht möglich, da eine Betroffene am Tag der Befragung nicht mit mir sprechen wollte. Der Grund dafür war, dass sie erst am Morgen von den Betreuern informiert wurde und nicht gerne über ihre Krankheit sprechen wollte. Dies habe ich natürlich akzeptiert. Ich habe kein zusätzliches Interview mehr geführt, weil ich diese Situation passend zum Thema Autonomie fand. Es hat mir deutlich aufgezeigt, wie sich Autonomieverlust im Alltag äussern kann. Während den Gesprächen war es nicht immer einfach mit den Betroffenen zu kommunizieren, da sie zum Teil recht fortschreitende Krankheitsverläufe hatten. Ich musste die Fragen oft mehrmals stellen und immer nachfragen, ob wir einander richtig verstanden hatten.



Es war mir wichtig die Aussagen so aufzuschreiben, wie sie gedacht waren. Dies war auch beim Transkribieren eine Schwierigkeit: es war nicht immer leicht die Aussagen der Betroffenen akustisch gut zu verstehen.

Trotzdem waren die Interviews äusserst spannend, die Aussagen haben mich teilweise sehr berührt und auch betroffen gemacht. Ich bin eine offene Person, es hat mich aber Überwindung gekostet mit Betroffenen über so persönliche Angelegenheiten zu sprechen. Ich habe sehr viel Respekt gegenüber diesen Menschen, die sich bereit erklärten, mit einer für sie fremden Person, über ihre oft emotionalen Lebensgeschichten zu sprechen. Auch wenn die Gespräche teilweise anstrengend waren, habe ich sehr viel gelernt. Ich habe meine Ängste und Bedenken überwunden, einfach in eine Institution zu gehen und mit fremden Menschen zu sprechen. Darauf bin ich stolz. Ich hatte durch diese Arbeit die Chance, bemerkenswerte Menschen kennen zu lernen.



## 6. Ethik:

Das Einwilligungsformular befindet sich im Anhang, S 64.

- Die Risiken dieses Vorgehens sind die oben erwähnten Loyalitätskonflikte der Betroffenen, diese wollte ich durch das Einwilligungsformular und durch das Einverständnis der Heimleiter eliminieren.
- Ein weiteres Risiko war die fehlende Bereitschaft der Heimleiter oder der Betroffenen, mit mir ein Interview zu führen.
- Weiter war ich mir bewusst, dass es auch Institutionen geben könnte, die sich durch diese Befragung angegriffen oder kritisiert fühlten.

Meine ethischen Bedenken haben sich in der Feldforschung nicht bestätigt, ich habe die Heimleitungen als sehr kooperativ erlebt und hatte nicht das Gefühl, dass sie sich von mir angegriffen oder kritisiert gefühlt haben. Ich habe auch von den Heimbewohnern keineswegs einen Loyalitätskonflikt heraus gespürt, dies hat mich gefreut, da es für eine gute Basis zwischen den Leitungen und den Bewohnern spricht. Während den Gesprächen hatte ich auch den Eindruck, dass die Heimleitungen von ihren Menschen- und Leitbildern durchaus überzeugt sind und dahinter stehen können.

Trotzdem gab es Vorfälle, die ich im Voraus nicht in Betracht gezogen habe, welche aber meinen ethischen Grundsätzen widersprechen, beispielsweise das späte Informieren der Betroffenen über die Interviews oder auch oben erwähnte institutionelle Rahmenbedingungen, die keineswegs den Autonomiekonzepten entsprechen.

Mir war es sehr wichtig, dass meine Arbeit den ethischen Grundsätzen entsprach und ich dadurch die Anonymität der Betroffenen, wie auch die der Heimleitungen gewähren konnte. Ich habe den Betroffenen nach den Interviews meine Adresse und die Telefonnummer dagelassen, damit sie sich bei eventuellen Fragen, Nachtragungen oder Bedürfnissen bei mir melden konnten. Es war für mich wichtig, dass sich die befragten Heimbewohner nicht verloren fühlten nach diesen doch sehr persönlichen und ergreifenden Gesprächen. Nach den Interviews habe ich mich mit den Heimbewohnern noch ein bisschen unterhalten, es waren sehr eindrückliche Gespräche, die nach dem Abschalten des Aufnahmegerätes entstanden sind. Den Inhalt dieser Gespräche nehme ich als persönliche Bereicherung mit und werde sie sicherlich nicht im Rahmen einer Forschungsarbeit preisgeben. Es war mir wichtig, dass die Betroffenen gespürt haben, dass ihre Bereitschaft an den Interviews teilzunehmen für mich keinesfalls selbstverständlich ist. Aus diesem Grund habe ich allen Betroffenen als Dankeschön ein kleines Präsent mitgebracht. Ich habe während diesen Gesprächen gemerkt, dass ich durch mein Studium viel Sicherheit im Umgang mit Klientengesprächen erworben habe, denn ich fühlte mich in keinem der Gespräche überfordert und konnte mich danach gut abgrenzen. Dieser Aspekt ist mir wichtig, denn sonst wäre es für die Heimbewohner nicht einfach gewesen mit dem Gesagten umzugehen. Ich habe während meinem Studium einmal einen guten Vergleich erhalten, den ich hier gerne erwähnen möchte. Wenn man die Klienten symbolisch als Menschen betrachtet, die an Krücken gehen, dann ist es unsere Aufgabe als Sozialpädagogen die Krücke zu sein, die Sicherheit und Halt gibt, das Laufen jedoch, müssen wir den Klienten selber überlassen.



## 7. Datenerhebung

Ich habe mich für ein halbstrukturiertes Interview entschieden, es ermöglicht laut Susanne Lorenz<sup>4</sup> die Kombination von verschiedenen Frageformen, das heisst Hauptfragen als Einleitung für einen Themenbereich (Freiheit über das Thema zu sprechen) und strukturierte Nebenfragen (Informationen über Einzelheiten). Die Hypothesen und Forschungsziele dienen bei dieser Form als Gerüst des Leitfadens. (vgl.: Susanne Lorenz: Unterlagen zur Forschungsarbeit Modul 7E)

Ich habe als Hilfe zum Ablauf der Interviewführung die Dokumente vom Modul 7 E beigezogen.

Für die Datenerhebung habe ich in den Institutionen die Heimleiter angeschrieben und mein Vorhaben erläutert. Ich bat sie um ein Gespräch mit mir in ihrer Institution, in dem es um das Leben von MS-Betroffenen in ihrer Institution geht. Zusätzlich habe ich sie gebeten, dass sie die MS-Betroffenen über mein Vorhaben informieren und einladen, mit mir ein Gespräch zu führen. Ich wollte mit mindestens zwei Betroffenen reden, da dies Vergleiche zulässt. Damit der Datenschutz gewahrt wurde, verpflichtete ich mich gegenüber den Betroffenen zu absoluter Verschwiegenheit ihrer Personalien. Dies habe ich auch in Form eines Einwilligungsforschulars bekräftigt. Ich wollte vermeiden, dass es von Seiten der Betroffenen zu einem Loyalitätskonflikt gegenüber der Institution kommt.

Ich bin mir bewusst, dass viele Aspekte meiner Forschung subjektive Anteile enthalten: Autonomie kann nicht objektiv gemessen werden.

Wie schon erwähnt, hat es nicht in allen Institutionen geklappt, dass die Betroffenen meine Briefe bekommen haben und somit rechtzeitig informiert wurden. Dies hat mich nachdenklich aber auch traurig gestimmt, da ich mich gegenüber den Betroffenen geschämt habe, dass sie so von den Betreuern überfahren wurden. Es war mir unangenehm, einfach in ein Zimmer reinzuplatzen und zu fragen, ob die Betroffenen mit mir reden wollen.

Für mich ist ein Zimmer etwas sehr persönliches und deshalb fühlte ich mich nicht wohl unter diesen Umständen. Ich habe die Betroffenen aber überhaupt nicht zu irgendetwas gedrängt, da dies meinen ethischen Grundsätzen widerstreben würde. Ich habe ihnen meine Arbeit vorgestellt, den Ablauf erläutert und dann gefragt ob sie bereit wären mit mir zu sprechen. Natürlich habe ich mich auch für die ungewollten Umstände entschuldigt und erklärt, dass ich einen persönlichen Brief an sie geschickt habe. Wie ich danach erfahren habe, wurden die Briefe von der Stationsleitung gar nicht weitergeleitet, weil sie sie vergessen hat. Dies kann passieren, ist aber sehr entmündigend und in diesem Fall unangenehm für alle Beteiligten gewesen.

Die folgenden Daten stammen aus 11 geführten Interviews, dazu wurden 4 Institutionen im Wallis, Chur und Bern befragt, darunter je ein Heimleiter und 2 MS-Betroffene, eine MS-Betroffene wurde nicht rechtzeitig von der Heimleitung informiert und wollte aus diesem Grund nicht an der Befragung teilnehmen, deshalb sind es 7 MS-Betroffene und nicht 8 MS-Betroffene, die an der Befragung teilgenommen haben.

---

<sup>4</sup> Modulverantwortliche des Forschungsmoduls 7E, Kurs 04 FH, an der HES-SO



Die Daten wurden nach dem Abtippen der Interviews in verschiedene Kategorien eingeteilt, die sich aus den Interviewfragen, welche sich aus den Hypothesen ergaben, gebildet wurden. (Siehe: Anhang Kategorien ab S.65)

## 7.1. Entscheidungsmöglichkeiten

### Tagesablauf:

Aufstehen am Morgen:

Da der Tagesplan bei allen befragten MS-Betroffenen strukturiert ist, können die befragten MS-Betroffenen nicht aufstehen wann sie wollen, sie sind an gewisse Abmachungen gebunden.

Sei es durch den institutionellen Rahmen, weil sie pflegebedürftig sind oder durch die vorgegebenen Essens-, Therapie-, Arbeits- und Beschäftigungszeiten.

Frühstück:

In einer der befragten Institutionen gibt es Ämter, die zu erledigen sind, wie den Frühstückstisch abräumen. Hier werden die Haushaltsaufgaben untereinander aufgeteilt. In den restlichen drei befragten Institutionen werden diese Aufgaben durch das Personal erledigt.

Arbeit, Beschäftigung:

In zwei der vier befragten Institutionen gibt es für einen Teil der Bewohner eine Arbeitsstelle in einem Bürozentrum. Für die Bewohner, die nicht mehr dort arbeiten können, gibt es eine Beschäftigung.

Die Beschäftigungszeiten werden mit den Bewohnern in 3 Institutionen abgemacht, in einer Institution sind die Präsenzzeiten freiwillig, da dies eine Institution ist, die MS-Betroffene auf ihrem letzten Lebensabschnitt begleitet. Die Beschäftigungszeiten werden individuell mit den Betroffenen abgesprochen.

Mittagessen:

Die Mittagessenszeit wird in allen vier Institutionen vorgegeben, in einer der befragten Institutionen müssen die Bewohner zwei Wochen im Voraus sagen, was sie essen wollen, dies wird als schwierig empfunden. In einer Institution wird das Mittagessen von den Bewohnern selber zubereitet, in den drei anderen Institutionen wird durch die interne Küche gekocht.

Therapien:

In allen vier Institutionen gibt es das Angebot in die Physiotherapie zu gehen. In einer Institution werden Therapiehunde eingesetzt, was laut Heimleiter geschätzt wird. In einer Institution geht eine MS-Betroffene in die Hippotherapie. Eine Institution bietet Gedächtnistraining an.



## Abendessen:

Die Abendessenszeit ist in allen vier Institutionen vorgegeben. Die Essenszeiten wurden in 2 Institutionen mit den MS-Betroffenen abgesprochen. Es handelt sich dabei um kleinere Institutionen. Die Präsenz ist in allen vier Institutionen freiwillig.

## Nachtruhe:

In allen vier Institutionen können die Bewohner grundsätzlich ins Bett gehen wann sie wollen. Bei zwei Institutionen gibt es jedoch eine Einschränkung. Bei einer Institution ist es nicht möglich, dass mehr als 11 Leute nach 23:00 Uhr ins Bett gehen, da dies sonst für die Nachtwache eine zu grosse Anstrengung ist. Bei der anderen Institution ist es ein personelles Problem, wenn sechs Personen abends um 22:00 Uhr ins Bett gehen wollen.

## Änderungen durch den Eintritt in die Institution aus Sicht der Heimbewohner:

Drei der sieben befragten Bewohner fühlen sich in der Institution eingeschränkt, für sie hat sich viel geändert.

So wurde beispielsweise angeführt, dass die Spontaneität fehlt, die Geborgenheit nicht mehr dieselbe ist wie zuvor, man sich anpassen muss und der Weg zum Einkaufen zu weit ist.

(vgl: Anhang: Kat. Variable Entscheidungsmöglichkeiten)

Eine Person sieht den Eintritt in die Institution als Erleichterung.

Weiter wurde von einer Person erwähnt, dass es ihr in der Institution besser geht als daheim, da sie wieder eine Aufgabe hat und unter Menschen ist, das Gefühl hat integriert zu sein. Eine Person hat im Heim mehr Besuch als zuvor und hat das Gefühl, dass der Besuch jetzt persönlich ihr gilt und nicht mehr der Familie. Zwei Personen haben das Gefühl ihre Lebensgestaltung von Zuhause in der Institution weiter leben zu können.

## Änderungen durch den Eintritt in die Institution aus Sicht der Heimleiter:

Für drei der vier Heimleiter ist der Eintritt in die Institution mit einem Ablösungsprozess verbunden.

Drei von vier Heimleitern sind sich einig, dass der Eintritt mit einer gewissen Anpassung an den institutionellen Rahmen verbunden ist. Für zwei der vier Heimleiter ist der Eintritt mit einem Trauerprozess verbunden.

Die Heimleiter sind sich darüber bewusst, dass ein Heimeintritt einschneidend ist.

Sie haben unter Anderem geäußert, dass der Heimeintritt eine gewaltige Veränderung ist, dass beim Eintritt von zuhause eine gewisse Selbstständigkeit abgegeben wird, die Gruppe anders ist, man ganz viel Autonomie verliert, auch wenn deren Erhalt vor dem Eintritt, mit einem Riesenaufwand verbunden ist, auf einmal fixe Zeiten vorgegeben werden. Dies ist sind nur einige Aussagen, die restlichen sind im Anhang vermerkt.

(vgl: Anhang Kat. Variable Entscheidungsmöglichkeiten)



Es werden aber auch andere Aspekte von den Heimleitern gesehen, die ein Heimeintritt mit sich bringt beispielsweise, dass es ein Vorteil ist mit Menschen, die gleich betroffen sind zusammen zu sein, dass es für manche Leute eine enorme Entlastung ist, weil sie schon längere Zeit an oder über dem Limit gelebt haben.  
(vgl: Anhang Kat. Variable Entscheidungsmöglichkeiten)

## 7.2. Bedürfnisbefriedigung

Welche Angebote bietet die Institution, um die persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution? Ausserhalb der Institution?

Es gibt verschiedene Angebote innerhalb der Institutionen, um die Bedürfnisse zu befriedigen, wie zum Beispiel: Anlässe, die von der Institution aus organisiert werden (Grillnachmittag usw.), Hilfestellungen, wenn jemand in die Ferien möchte, Kulturprogramm für die ganze Institution, die Arbeitszeiten, die an die körperliche Verfassung angepasst werden.

(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Ausserhalb der Institutionen wird es schwieriger. Zwei von vier Institutionen bieten Angebote ausserhalb der Institution, um die Bedürfnisse zu befriedigen. Dies beinhaltet die Gewährleistung der Mobilität. Bei den anderen zwei Institutionen müssen sich die Bewohner selber organisieren, wenn sie ihre Bedürfnisse ausserhalb der Institution wahrnehmen wollen.

*„Ausserhalb der Institution müssen sie die Angebote selber wahrnehmen, dass ist die Kehrseite der Medaille“*

*„Ausserhalb müssen sie selber über das Behindertentaxi den Transport organisieren, ausser jemand kann das nicht.“*

(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Falls jemand aber nicht mehr selber in der Lage ist sich zu organisieren, bieten beide Institutionen Hilfestellungen.

Inwieweit ist es möglich die sozialen Beziehungen in der/ausserhalb der Institution zu leben?



In allen vier Institutionen ist es möglich Beziehungen zu leben. Es wird aber als schwierig empfunden, spontan zu sein, da dies überall nur bis zu einem gewissen Grad möglich ist. So wurde von den Bewohnern unter anderem erwähnt,

*„dass die Spontaneität fehlt, es verschiedener Einwilligungen bedarf, wenn man Gäste haben will, dann ist es möglich, dass das Umfeld in der Institution sein kann.“*  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Es bedarf Einwilligungen und Anmeldungen. In einer Institution gibt es nur ein Ersatzbett. In einer anderen Institution dürfen Besucher nur im Notfall übernachten. Die Heimleiter haben weiter genannt, dass wenn jemand länger als drei Tage bleibt, dies gemeldet werden muss und dass es möglich ist, dass externe Leute in der Institution essen und übernachten können, wenn es nicht zu viel wird und jemand der Bewohner stört.

(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Es gibt aber auch Heimbewohner, für die es gut möglich ist die Beziehungen zu leben.

*„es ist gut möglich Beziehungen zu leben, ich kann auch meine Familie hier ins Haus nehmen“, „möglich ist es recht gut, die Lage ist sicher gut vom Heim, aber man ist einfach vom Zentrum abgeschnitten“*  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Die Heimleiter erwähnten zudem, dass die Besuchszeiten 24 Stunden am Tag sind. Es ist uns wichtig, dass die sozialen Kontakte nicht abgebrochen werden. Es leben fünf bis sechs Leute in einer Beziehung, deren Partner ausserhalb wohnen.  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

**Gibt es Beziehungen, die durch die institutionellen Umstände nicht mehr gelebt werden können?**

Die Bewohner sind sich einig, dass keine Beziehungen gibt, die durch die Institution nicht mehr gelebt werden können, sie haben Folgendes angeführt:

*„...die Institution setzt mir also keine Grenzen. Sie ist sehr offen. Ich weiss zwar nicht wie weit es geht, nicht unbedingt, man muss selber entscheiden, inwiefern will ich das, nein, das kann man nicht sagen, man hat hier eine grosse Freiheit, wenn man es wünscht.“*  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Es gibt jedoch Beziehungen, die aufgrund der räumlichen Trennung auseinander gegangen sind,

*„...die Beziehung zu meinem Mann ist durch die räumliche Trennung auseinandergelassen, wir haben uns auseinander gelebt, durch den neuen Wohnsitz habe ich Kollegen verloren.“*  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Für eine Person war die Institution hilfreich, um neue Kontakte zu knüpfen,

*„...nein, gar nicht, eher im Gegenteil. Ich habe noch neue Leute kennen gelernt, dies schätze ich sehr.“*  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

### 7.3. Partizipation

#### Welche Möglichkeiten gibt es um Wünsche und Kritik anzubringen?

In allen vier Institutionen wissen die Bewohner nicht über alle Gefässe Bescheid, die ihnen zur Verfügung stehen, sie wissen nur teilweise, an wen sie sich wenden können.

Die Möglichkeiten sind vielseitig, aber können durch die Unkenntnis der Bewohner nicht alle genutzt werden.

So wurde von den Heimleitern beispielsweise genannt, dass:

*„...es den Heimrat gibt, alle vier Wohngruppen haben einen Delegierten, der die Bewohner Anliegen an die Sitzung bringt.  
Der Heimrat wird von den Bewohnenden im Oktober immer selber gewählt. Es besteht die Möglichkeit von interdisziplinären Sitzungen. Mindestens einmal im Jahr das Vieraugengespräch mit dem Heimleiter.“* (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)

Die Bewohner haben jedoch auf die gleiche Frage wie folgt geantwortet:

*„Keine so grossen Möglichkeiten, es kommt immer darauf an, um was für einen Punkt es sich handelt. Ich müsste dies zuerst der Gruppenleitung sagen. Ich habe so die Möglichkeit meine Wünsche anzubringen. Es gibt keine anderen Möglichkeiten, als zur Gruppenleitung zu gehen.  
Ich weiss nicht. Man muss dies direkt der Betreuung sagen.“* (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)

Dies ist nur ein Ausschnitt aus einer Heimbefragung, es verliefen alle Gespräche ähnlich. Bei keiner der befragten Institutionen wissen die Heimbewohner über alle Angebote der Heimleitungen Bescheid.

### Was schätzen Sie in der Institution?

Es wurden verschiedene Dinge erwähnt, die die Bewohner schätzen, so wurden beispielsweise, die Sicherheit, die Lage, dass man hinausgehen kann, dass es keine architektonischen Barrieren gibt und die Gemeinschaft genannt. (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)

Die Aussagen sind nicht allgemein gültig, da sie von den jeweiligen Angeboten und persönlichen Wahrnehmungen abhängig sind. So wurde beispielsweise die Lage in manchen Institutionen als nicht ideal empfunden.

### Auf was sind sie besonders stolz in Ihrer Institution, was zeichnet sie aus?

Laut Heimleitungen zeichnet ihre Institution unter anderem die Fachkompetenz aus, eine Visionsgruppe, die vor einem Jahr ins Leben gerufen wurde, eine Institution ist stolz darauf, dass sie kein Heimghetto ist, dass sie in einem normalen Umfeld integriert ist, dass die Bewohner mitbestimmen, mitreden und Ideen einbringen können.

(vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)

### Was würden Sie gerne ändern?

Es gibt einiges was die Befragten gerne ändern würden. So würden sie unter anderem bauliche Änderungen anbringen und eine befragte Person hätte auch gerne mehr Platz zur Verfügung. Weiter wurde von einer Person der Umgangsstil im Heim genannt, sie würde sich hier weniger formelle Umgangsformen wünschen.

*Mich stört es, dass man einander nicht per du ansprechen kann, ich bin ein Mensch, ich mag dieses formelle nicht. (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Eine Person hat als Änderung eine Kochgelegenheit vorgeschlagen.

### Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?

Es wurden verschiedene Verbesserungsmöglichkeiten von den Heimleitern genannt. So beispielsweise, dass eine Institution eher wie ein Spital aussieht, funktional ist und somit die lauschigen Ecken, die Emotionalität fehlt, das Gefühl eines Daheims oder dass das Raumbedürfnis zugenommen hat und aufgrund der vielen Hilfsmittel die Zimmer fast dadurch schon ausgefüllt sind. Weiter wurde erwähnt, dass das Klientel psychisch zum Teil schwer zu begleiten ist und es in der jeweiligen Institution keine Ausbildungen in der Psychiatrie und Sozialpädagogik gibt. Eine Institution stösst an ihre Grenzen, da sie kein privates Wohnen anbieten können. Die Mitarbeiter können nicht die Freunde der Bewohner ersetzen.

(vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)



Angenommen, Sie könnten Ihre eigene Institution aufbauen, was würde diese auszeichnen?

Die Hauptmerkmale der fiktiven Institutionen sind: eine zentrale Lage, eine eigene Wohnung und mehr Raum:

*„Eine Dusche, Toilette und eine Kochgelegenheit. Sie wäre einfach grösser. Wenn das mit dem Meer nicht gehen würde, wäre es mir lieber mehr im Zentrum, wo das Leben pulsiert.*

*Hier ist man einfach abseits der Leute, aber man kann nicht alles haben. Wenn es eine 2 ½ - Zimmerwohnung mit Betreuung gäbe, könnte ich mir durchaus vorstellen dort zu wohnen. So wie es auch in den meisten Alterssiedlungen ist, aber dort wohnen keine Leute in meinem Alter.“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Es gab auch eine Person, die keine konkreten Angaben machen konnte,

*„...ich lasse lieber andere entscheiden“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Für eine Person ist die Institution, in der sie lebt schon eine ideale Institution,

*„...genau wie hier, es ist so perfekt. Wir können hier einkaufen gehen, es ist sehr wichtig im Zentrum zu sein. Ach, ich war so unglücklich zuhause. Ich bin viel glücklicher hier. Ich hatte es noch nie so gut, wie hier.“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*



## 8. Synthese:<sup>5</sup>

Zwei der vier Heimleitungen haben mich vor den Gesprächen mit den Betroffenen darüber informiert, um was für Personen es sich bei den Betroffenen handelt, die ich befragen werde. Sie gaben mir Tipps, wie ich mich den Betroffenen gegenüber verhalten soll. Dies entspricht nicht der Autonomietheorie. Um dies zu zeigen, habe ich zwei Richtlinien von Marlies Pörtner<sup>6</sup> ausgewählt:

### **Ernst nehmen:**

*Die personenzentrierte Haltung geht davon aus, dass man die Bewohner ernst nimmt, dies bedeutet, dass man niemals über anwesende Personen sprechen soll, sondern mit ihnen, auch wenn Äusserungen und Verhaltensweisen absurd erscheinen. (vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 54)*

### **Sich nicht von Vorwissen bestimmen lassen:**

*Laut Marlis Pörtner sollen die Bezugspersonen grundsätzlich nicht davon ausgehen, wie die betroffene Person reagieren wird, auch wenn sie die Situation hundert Mal erlebt hat. (vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 58)*

Als ich dann die Befragungen beginnen wollte, war ich äusserst überrascht:

Vier der acht befragten Betroffenen wussten nicht, um was es sich bei meiner Befragung handelt. Drei sagten mir, dass sie gar keinen Brief von mir erhalten hatten. Zwei haben keinen Brief erhalten und wurden erst am Morgen des Interviews von den Pflegenden informiert. Eine dieser Personen erklärte sich bereit, mit mir ein Gespräch zu führen, die andere Person sagte mir, dass sie nicht gerne mit mir über ihre Krankheit sprechen möchte. Dies habe ich natürlich akzeptiert. Eine Person wusste nicht mehr genau, ob sie einen Brief erhalten hat. Diese Person dachte, dass es sich um eine Gesprächsgruppe von MS-Betroffenen handelt.

Eine Person ging davon aus, dass mit dem Gespräch etwas für MS-Betroffene herausgefunden wird, damit man diesen irgendwann mal helfen kann. Dies stimmt natürlich, im Gespräch fand ich aber heraus, dass sie nicht wusste, um was es sich in meiner Befragung genau handelt.

Diese Vorfälle zeigen auf, dass die Kommunikation in den von mir zur Befragung ausgewählten Institutionen nicht sehr befriedigend verläuft.

Was mir aber schlimmer erscheint, ist die Tatsache, dass dies sehr wesentlich mit der Autonomie der Bewohner verbunden ist:

*Das Autonomieprinzip beinhaltet das Recht des Menschen unabhängig vom physischen oder geistigen Zustand respektiert und geachtet zu werden, ausreichend über seine Diagnose, über Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten und die vorhersehbare Krankheitsentwicklung oder **über die Teilnahme an einem Forschungsprojekt informiert zu werden, um frei von Zwang eine Entscheidung treffen zu können.***

---

<sup>5</sup> Die kursiven Textstellen sind Autonomie-Theoriekonzepte, die ich ausgewählt habe, um die Aussagen zu unterstützen.

<sup>6</sup> Pörtner, 2004



*Autonomie umfasst: Das Recht, der eigenen Meinung und den eigenen Werten Ausdruck zu verleihen.*

*(vgl: Broschüre des SBK)*

*Selbstbestimmt leben heisst, sich in der Begegnung mit anderen Menschen gleichwertig zu fühlen.*

*Wenn nach Ochel „Selbstbestimmt leben heisst, ein Leben zu führen, in dem man frei ist, eigenverantwortliche Entscheidungen mit den damit verbundenen Konsequenzen zu treffen.“, (Ochel, 1996, S. 87-88) dann sollte es auch eine Grundvoraussetzung sein, dass Bewohner in einer Institution über alle Dinge in ihrem Alltag ausführlich informiert werden und Zeit erhalten, um Vor- und Nachteile einer Entscheidung abwägen zu können.*

### **Klar informieren:**

Zu den Richtlinien der personenzentrierten Haltung gehört auch das klare Informieren, nach dieser Haltung ist es nur dann möglich Entscheidungen zu treffen und Wahlmöglichkeiten wahrzunehmen, wenn die Rahmenbedingungen klar sind, dies war in den obgenannten Fällen nicht klar, da sie in einer Institution gar keine Einladung erhielten. Laut Pörtner *darf man den Bewohner nicht überrumpeln und überlisten, das Misstrauen, das dadurch entsteht, richtet mehr Schaden an, als die klärende Information, es kann dadurch zuerst eine Unruhe oder Abwehrreaktion entstehen. (vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 75)*

Ich habe das Gefühl, dass dies in meinem Fall auch so war, denn eine MS-betroffene Person wollte gar nicht mehr mit mir sprechen, weil sie es zu spät erfahren hat und eine andere Person regte sich während dem ganzen Gespräch darüber auf, dass sie nicht klar informiert wurde.

Die ob genannten Theorien habe ich ausgewählt, da sie klar aufzeigen, dass das Verhalten der Betreuer in den Institutionen keinesfalls den Autonomiekonzepten entspricht. Es darf nicht angehen, dass Bewohner gar nicht, falsch oder zu spät informiert werden, um was es sich bei der Befragung handelt. Wenn man von der normal Situation, sprich einem selbstbestimmten Leben ausgeht, welches die Autonomie wahren soll. Da ich zirka 2 Monate zuvor persönliche Einladungen an die Bewohner geschickt habe. Es ist nicht legitim, dass ich von den Betreuern vor den Gesprächen über die Bewohner informiert wurde, dies ist für mich eine klare Entmündigung und ganz sicher nicht adäquat, wenn es um erwachsene Personen geht.

*Nach der personenzentrierten Haltung führt Bevormundung dazu, dass die Menschen apathisch oder rebellisch reagieren, dass eine führt zu Resignation, dass andere zu Machtkämpfen.*

*(vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 35)*

Dies ist sicherlich keine gute Basis für das Zusammenleben in einer Institution.



## 8.1. Entscheidungsmöglichkeiten

### Tagesablauf:

Die Bewohner können nicht aufstehen wann sie wollen.

Nur in einer Institution werden die Hausarbeiten durch die Bewohner erledigt, in den restlichen drei ist das Personal dafür zuständig.

In drei Institutionen werden Präsenzzeiten in der Beschäftigung oder im Bürozentrum festgelegt. In einer Institution ist die Präsenz aufgrund des fortgeschrittenen Krankheitsverlaufes freiwillig.

Die Essenszeiten werden in allen vier Institutionen vorgegeben. Die Präsenzzeit während den Mahlzeiten ist in allen vier Institutionen freiwillig.

Die obgenannten Daten werde ich nicht mit Theorien verknüpfen, dies aus dem Grund, dass es in meinen Augen in einer Institution, wie auch in einer Gemeinschaft alltägliche Dinge gibt, die aus organisatorischen Gründen nicht anders zu regeln sind. Wenn ich von der normalen Situation ausgehe, kann ich in einem strukturierten Alltag auch nicht aufstehen wann ich will, um zur Arbeit zu gehen. Es sollte aber immer ein gewisser Spielraum möglich sein, in dem man frei entscheiden kann, wie man die Zeit einteilt. Was die Haushaltsarbeiten angeht, ist es in einer grossen Institution schlichtweg nicht möglich, dass alles von den Bewohnern erledigt wird. Die Präsenzzeiten in den Beschäftigungen werden vorgegeben, dies entspricht in meinen Augen auch der Normalsituation. Die Arbeitszeiten werden mit den Betroffenen abgesprochen, je nach Krankheitsverlauf. Die Essenszeiten werden in allen vier Institutionen vorgegeben, dies ist aus organisatorischen Gründen nicht anders zu regeln.

Es sollte jedoch die Möglichkeit bestehen, auch nach den Essenszeiten einen kleinen Snack zu erhalten, wie es zu Hause auch der Fall ist.

In einer Institution wird das Essen selber von den Bewohnern zubereitet, in den anderen wird für die Bewohner gekocht.

Die Essenszeiten wurden in zwei Institutionen mit den Bewohnern besprochen, es handelt sich dabei um kleinere Institutionen.

*In der personenzentrierten Arbeit ist es ein zentrales Anliegen, die Selbstverantwortung jedes einzelnen soweit als möglich zu respektieren und zu fördern. Ich finde es vorteilhaft, wenn die Bewohner selber kochen können, dann tragen sie auch einen Teil für das Zusammenleben bei und tragen somit auch Verantwortung gegenüber der Gruppe. Verantwortung übernehmen heisst nach Pörtner, ernst genommen werden und nicht völlig abhängig sein von Anderen, dies wiederum beeinflusst die Lebensqualität und das Selbstwertgefühl.*

(vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 48)

In einer Institution müssen die Bewohner zwei Wochen im Voraus sagen, was sie essen wollen.



Von der Normalsituation ausgehen, dies entspricht nicht der Normalsituation, es ist schlichtweg unmöglich zu sagen, was man in zwei Wochen essen will, auch wenn es aus organisatorischen Gründen für die Küche mühsam ist, kann es nicht angehen, solche Entscheidungen zwei Wochen im Voraus zu treffen.

*Laut Marlis Pörtner sollen die Betreuer überschaubare Wahlmöglichkeiten geben, denn Wahlmöglichkeiten verbessern die Lebensqualität, fördern die Eigenständigkeit und stärken das Selbstwertgefühl, dies jedoch ist keine überschaubare Wahlmöglichkeit.*

(vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 71)

In allen vier Institutionen können die Bewohner grundsätzlich ins Bett gehen wann sie wollen.

In zwei davon müssen sie sich an gewissen Zeiten absprechen wer ins Bett geht, da dies sonst eine zu hohe Anstrengung für das Personal ist oder zu wenig Personal da ist.

*Laut SBK „tragen bestimmte pflegerische Tätigkeiten zur Beachtung, Unterstützung und/oder sogar zur Stärkung der Selbstbestimmung bei, wenn: keinerlei freiheitsbeschränkende Massnahmen angewandt werden, es sei denn, es bestehe eine klar definierte sicherheitsorientierte Notwendigkeit. Diese muss ständig neu evaluiert werden“.* (zitiert aus: Broschüre des SBK: Ethik in der Pflegepraxis, 2003, S.12)

Ich habe diese Theorie ausgewählt, da sie aufzeigt, dass es eine freiheitsbeschränkende Massnahme ist, dass erwachsene Personen nicht selber bestimmen können, wann sie ins Bett gehen wollen.

Es entspricht meiner Meinung nach nicht der Normalität, dass man absprechen muss, wann man ins Bett gehen will. Es ist mir klar, dass dies ein organisatorisches und personelles Problem für die Institutionen darstellen kann, aber in zwei Institutionen ist es möglich ins Bett zu gehen, wann man will, dies zeigt mir, dass es durchaus möglich ist. Für mich besteht auch keine sicherheitsorientierte Notwendigkeit darin. Es ist eine Einschränkung im Leben, die nicht sein muss. *Laut Marlis Pörtner ist für Menschen, die fremdbestimmt leben müssen, jeder kleine Entscheidungsspielraum von Bedeutung.* (vgl: Marlis Pörtner, 2004, S. 71)

Ich habe nur einen Teil der Aussagen mit der Theorie verknüpft, da dies die Aussagen waren, die für mich am relevantesten sind im Bezug auf die Wahrung der Autonomie. Es gibt Aussagen, bei denen ich denke, dass sie nicht der „Normalsituation“ entsprechen, aber in einer Institution nicht anders zu regeln sind. Beispielsweise die Essenszeiten können verständlicherweise nicht für jeden Bewohner zu einer anderen Zeit stattfinden. Es gibt aber Situationen, wie die Auswahl der Menüs, welche ich zwei Wochen vorher, nicht tragbar finde.

### Änderungen durch den Eintritt in die Institution aus Sicht der Heimbewohner:

Drei der sieben befragten Bewohner fühlen sich in der Institution eingeschränkt für sie hat sich viel geändert. So wurde beispielsweise angeführt, dass die Spontaneität fehlt, die Geborgenheit nicht mehr dieselbe ist, wie zuvor, man sich anpassen muss und der Weg zum Einkaufen zu weit ist.

(vgl: Anhang Kat. Variable Entscheidungsmöglichkeiten)



Jedoch sieht eine Person den Eintritt in die Institution als Erleichterung.

Weiter wurde von einer Person erwähnt, dass es ihr in der Institution besser geht als daheim, da sie wieder eine Aufgabe hat und unter Menschen ist, das Gefühl hat integriert zu sein. Eine Person hat im Heim mehr Besuch als zuvor und hat das Gefühl, dass der Besuch jetzt persönlich ihr gilt und nicht mehr der Familie. Zwei Personen haben den Eindruck ihre Lebensgestaltung von Zuhause in der Institution weiter leben zu können.

### Änderungen durch den Eintritt in die Institution aus Sicht der Heimleiter:

Für drei der vier Heimleiter ist der Eintritt in die Institution mit einem Ablösungsprozess verbunden. Drei von vier Heimleitern sind sich einig, dass der Eintritt mit einer gewissen Anpassung an den institutionellen Rahmen verbunden ist. Für zwei der vier Heimleiter ist der Eintritt mit einem Trauerprozess verbunden. Die Heimleiter sind sich darüber bewusst, dass ein Heimeintritt einschneidend ist. Sie haben unter anderem geäußert, dass der Heimeintritt eine gewaltige Veränderung ist, dass beim Verlassen des eigenen Heims eine gewisse Selbstständigkeit abgegeben wird, die Gruppe anders ist, man ganz viel Autonomie verliert, auch wenn die mit einem Riesenaufwand verbunden ist, auf einmal fixe Zeiten vorgegeben werden. Dies sind nur einige Aussagen, die restlichen sind im Anhang vermerkt. (vgl: Anhang Kat. Variable Entscheidungsmöglichkeiten)

Es werden aber auch andere Aspekte von den Heimleitern gesehen, die ein Heimeintritt mit sich bringt: dass es ein Vorteil ist, mit Menschen, die gleich betroffen sind, zusammen zu sein, dass es für manche Leute eine enorme Entlastung ist, weil sie schon längere Zeit an oder über dem Limit ihrer Belastbarkeit gelebt haben. (vgl: Anhang Kat. Variable Entscheidungsmöglichkeiten)

Laut SBK *„tragen bestimmte pflegerische Tätigkeiten zur Beachtung, Unterstützung und/oder sogar zur Stärkung der Selbstbestimmung bei, wenn: der Verletzlichkeit des Patienten Rechnung getragen wird.“* (zitiert aus: Broschüre des SBK: Ethik in der Pflegepraxis, 2003, S.11)

Ich finde es unerlässlich, dass sich die Heimleiter darüber Gedanken machen, wie ein Eintritt in die Institution für die Bewohner ist. Es ist wichtig, dass diese Sensibilität vorhanden ist, um das gegenseitige Verständnis zu fördern und somit die Autonomie zu wahren.

Die Hypothese: **MS-Betroffene können ihre Autonomie in den Institutionen, in denen sie wohnen, trotz institutionellem Rahmen wahren**, kann in diesem Fall nicht klar verifiziert werden, da die Hälfte der Bewohnenden nicht wussten, um was es sich in meiner Befragung handelt, sie wurden nicht richtig informiert und aus meiner Sicht auch nicht ernst genommen. Es entspricht auch nicht dem Normalisierungsprinzip, wenn Bewohner zwei Wochen zuvor sagen müssen, was sie essen wollen oder es einer Absprache bedarf, um welche Zeit man ins Bett gehen will. Dies ist eventuell ein Zeichen für einen Personalmangel und daher keine gute Basis für ein grösstmöglich autonomes Leben in einer Institution.



Drei der Bewohner sagten, dass sie sich in der Institution eingeschränkt fühlen. Dies ist ein hoher Anteil, wenn man von sieben befragten Personen ausgeht. Es gibt aber auch durchaus gute Ansätze, die die Autonomie wahren. Wenn die Bewohner selber mitkochen können und die Essenszeiten abgesprochen werden. Man muss aber auch immer berücksichtigen, dass grössere Institutionen aus organisatorischen Gründen nicht über die gleichen Ressourcen verfügen.

## 8.2. Bedürfnisbefriedigung:

Welche Angebote bietet Ihnen die Institution, um die persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution? Ausserhalb der Institution?

Es gibt verschiedene Angebote innerhalb der Institutionen, um die Bedürfnisse zu befriedigen, wie zum Beispiel: Anlässe, die von der Institution aus organisiert werden (Grillnachmittag usw.),

Hilfestellungen, wenn jemand in die Ferien möchte, Kulturprogramm für die ganze Institution, die Arbeitszeiten, die an die körperliche Verfassung angepasst werden. (vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Ausserhalb der Institutionen wird es schwieriger. Zwei von vier Institutionen bieten Angebote ausserhalb der Institution, um die Bedürfnisse zu befriedigen. Dies beinhaltet die Gewährleistung der Mobilität. Bei den anderen zwei Institutionen müssen sich die Bewohner selber organisieren, wenn sie ihre Bedürfnisse ausserhalb der Institution wahrnehmen wollen.

*„Ausserhalb der Institution müssen sie die Angebote selber wahrnehmen, dass ist die Kehrseite der Medaille“  
„Ausserhalb müssen sie selber über das Behindertentaxi den Transport organisieren, ausser jemand kann das nicht.“ (vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)*

Falls jemand aber nicht mehr selber in der Lage ist sich zu organisieren, bieten beide Institutionen Hilfestellungen.

Laut SBK *„tragen bestimmte pflegerische Tätigkeiten zur Beachtung, Unterstützung und/oder sogar zur Stärkung der Selbstbestimmung bei, wenn: spezifische Wünsche angehört und im Rahmen der Möglichkeiten der Pflegenden oder der Institution respektiert werden“.* (zitiert aus: Broschüre des SBK: Ethik in der Pflegepraxis, 2003, S.11)

Ich finde es schade, dass zwei Institutionen keine Angebote ausserhalb der Institution anbieten.

Sicher gibt es Behindertentaxis, aber diese sind teuer und somit für viele behinderte Menschen unerschwinglich. Grösstmögliche Autonomie sollte aber heissen, dass man in allen Belangen selbständig entscheiden kann. Sicherlich ist dies für einige Bewohner, je nach Krankheitsverlauf machbar.



Aber Autonomie, wie auch Abhängigkeit, ist sehr subjektiv und ein Gesamtangebot ist nicht für alle ideal. Ich habe selber Betroffene gesehen, denen es fast unmöglich ist, selbständig ein Behindertentaxi zu benutzen.

Es ist, wie zuvor erwähnt, in solchen Fällen möglich, dass die Institution Hilfestellungen leistet. Dies ist aber wieder eine „Extraleistung“, bei der ich die Befürchtung habe, dass sie eventuell nicht viel Spontaneität zulässt. Um ein Bedürfnis ausserhalb der Institution zu befriedigen, braucht es aber die Möglichkeit spontan zu entscheiden. Um mit einer gewissen Regelmässigkeit an einen Ort zu gelangen, beispielsweise für einen Kursbesuch, braucht es günstige und geeignete Mobilitätsmöglichkeiten. Sind diese nicht vorhanden, bedeutet dies eine zusätzliche Einschränkung der Autonomie.

Wenn man von der Wahrung der Autonomie ausgeht, finde ich es wichtig, dass die Institutionen in einem angemessenen Rahmen, welcher für die Institution machbar ist, Angebote ausserhalb der Institution anbieten. Damit die Leute die Möglichkeit bekommen am Leben ausserhalb des institutionellen Rahmens teilzunehmen.

Personenzentriertes Arbeiten bedeutet:

**Erfahrungen ermöglichen** wo immer möglich einschränken, was als unangenehm empfunden wird und ausbauen, was als angenehm empfunden wird. (vgl: Pörtner; 2004, S. 59) Ich habe während den Gesprächen herausgehört, dass der Transport mit den Behindertentaxis je nach Krankheitsverlauf teils als unangenehm, zu teuer und beschwerlich empfunden wird.

**Eigenständigkeit unterstützen**, dabei geht es oft darum, dass die Förderung der Selbstständigkeit so verstanden wird, dass Bewohner bestimmte Verrichtungen selber erledigen sollen, danach ob es auch dem entspricht, was sie selber wollen, wird selten gefragt. (vgl: Pörtner; 2004, S.67) Diesen Aspekt habe ich gewählt, weil er zeigt, dass grösstmögliche Autonomie nicht immer als Bereicherung empfunden wird.

**Inwieweit ist es möglich die sozialen Beziehungen in der/ ausserhalb der Institution zu leben?**

In allen vier Institutionen ist es möglich Beziehungen zu leben. Es wird aber als schwierig empfunden, spontan zu sein, da dies überall nur bis zu einem gewissen Grad möglich ist. So wurde von den Bewohnern unter Anderem erwähnt,

„dass die Spontaneität fehlt, es verschiedener Einwilligungen bedarf, wenn man Gäste haben will, dann ist es möglich, dass das Umfeld in der Institution sein kann.“  
(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Es bedarf Einwilligungen und Anmeldungen. In einer Institution gibt es nur ein Ersatzbett. In einer anderen Institution dürfen Besucher nur im Notfall übernachten.



Die Heimleiter haben weiter genannt, dass wenn jemand länger als drei Tage bleibt, dies gemeldet werden muss und dass es möglich ist, dass externe Leute in der Institution essen und übernachten können, wenn es nicht zu viel wird und jemand der anderen Bewohner stört.

(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Es gibt aber auch Heimbewohner, für die es gut möglich ist, Beziehungen zu leben.

*„es ist gut möglich Beziehungen zu leben, ich kann auch meine Familie hier ins Haus nehmen“, „möglich ist es recht gut, die Lage ist sicher gut vom Heim, aber man ist einfach vom Zentrum abgeschnitten“* (vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Die Heimleiter erwähnten zudem, dass die Besuchszeiten 24 Stunden am Tag gelten. Es ist ihnen wichtig, dass die sozialen Kontakte nicht abgebrochen werden. Es leben fünf bis sechs Leute in einer Beziehung, deren Partner ausserhalb wohnen.

(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Personenzentriertes Arbeiten bedeutet: *„Von der Normalsituation ausgehen“* (vgl: Pörtner, 2004, S. 55), die fehlende Spontaneität und die verschiedenen Einwilligungen, deren es bedarf, entsprechen nicht der Normalsituation.

Dies wirkt sich in meinen Augen beschwerlich für eine Partnerschaft oder Beziehung aus und erinnert an Jugendliche, die bei ihren Eltern um Erlaubnis bitten müssen, wenn sie jemanden bei sich haben wollen.

Dies ist nicht legitim, wenn es um erwachsene Leute geht, die in ihren eigenen vier Wänden in der Institution leben.

*Selbstbestimmtes Leben heisst, in und mit der Gesellschaft zu leben.* (vgl: Ochel, 2000) Es ist nicht möglich in und mit der Gesellschaft zu leben, wenn es für dies und jenes Einwilligungen und Regeln braucht. Sicherlich ist es eine zusätzliche Aufgabe, eventuell auch Kostenfrage für die Institutionen, wenn externe Menschen in die Institution kommen, aber wenn man daran denkt, dass dies das Zuhause der Bewohner ist, sollten sich jegliche Bedenken erübrigen, wenn man von der Normal-Situation ausgeht.

Zudem ist es auch möglich den „Gästen“ ein kleines Entgelt für die Unkosten zu verlangen, dies entspricht ja auch der Normalsituation, wenn man zuhause zusammen lebt, entstehen ja auch Kosten, die bezahlt werden müssen.



### Gibt es Beziehungen, die durch die Institution nicht mehr gelebt werden können?

Die Bewohner sind sich einig, dass es keine Beziehungen gibt, die durch die Institution nicht mehr gelebt werden können, sie haben Folgendes angeführt:

*„die Institution setzt mir also keine Grenzen. Sie ist sehr offen. Ich weiss zwar nicht wie weit es geht, nicht unbedingt, man muss selber entscheiden, inwiefern will ich das, nein, das kann man nicht sagen, man hat hier eine grosse Freiheit, wenn man es wünscht.“*

(vgl: Anhang Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Es gibt jedoch Beziehungen, die aufgrund der räumlichen Trennung auseinander gegangen sind,

*„die Beziehung zu meinem Mann ist durch die räumliche Trennung auseinandergegangen, wir haben uns auseinander gelebt, durch den neuen Wohnsitz habe ich Kollegen verloren.“*

(vgl: Anh. Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

Für eine Person war die Institution hilfreich, um neue Kontakte zu knüpfen,

*„nein, gar nicht, eher im Gegenteil. Ich habe noch neue Leute kennen gelernt, dies schätze ich sehr.“*

(vgl: Anh. Kat. Variable Bedürfnisbefriedigung)

*Selbstbestimmt leben heisst, in und mit der Gesellschaft zu leben (vgl: Ochel, 2000)*

Die Hypothese :

**MS-Betroffene haben Möglichkeiten ihre alltäglichen Bedürfnisse mit Hilfe der Institution zu befriedigen**, kann nicht vollumfänglich verifiziert werden, da nur zwei Institutionen die Möglichkeit bieten die Bedürfnisse ausserhalb der Institution zu befriedigen, dies entspricht nicht dem Autonomiekonzept und dem Normalisierungsprinzip. Auch das Leben der Beziehungen in den Institutionen kann durch die fehlende Spontaneität und Flexibilität nicht in einem natürlichen Mass gelebt werden.



### 8.3. Partizipation:

#### Welche Möglichkeiten gibt es, um Wünsche und Kritik anzubringen?

In allen vier Institutionen wissen die Bewohner nicht über alle Gefässe Bescheid, die ihnen zur Verfügung stehen, sie wissen nur teilweise, an wen sie sich wenden können. Die Möglichkeiten sind vielseitig, aber können durch die Unkenntnis der Bewohner nicht alle genutzt werden.

So wurde von den Heimleitern beispielsweise genannt, dass:

*„es den Heimrat gibt, alle vier Wohngruppen haben einen Delegierten, der die Bewohner Anliegen an die Sitzung bringt. Der Heimrat wird von den Bewohnenden im Oktober immer selber gewählt. Es besteht die Möglichkeit von interdisziplinären Sitzungen. Mindestens einmal im Jahr das Vieraugengespräch mit dem Heimleiter.“ (vgl: Anhang. Kat. Variable Partizipation)*

Die Bewohner haben jedoch auf die gleiche Frage wie folgt geantwortet:

*„Keine so grossen Möglichkeiten, es kommt immer darauf an, um was für einen Punkt es sich handelt. Ich müsste dies zuerst der Gruppenleitung sagen. Ich habe so die Möglichkeit meine Wünsche anzubringen. Es gibt keine anderen Möglichkeiten, als zur Gruppenleitung zu gehen. Ich weiss nicht. Man muss dies direkt der Betreuung sagen.“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Dies ist nur ein Ausschnitt aus einer Heimbefragung, es verliefen alle Gespräche ähnlich, bei keinem der Gespräche gab es eine genaue Übereinstimmung des Angebots von Heimleiter und Bewohner.

Laut SBK *„tragen bestimmte pflegerische Tätigkeiten zur Beachtung, Unterstützung und/oder sogar zur Stärkung der Selbstbestimmung bei, wenn: die Informationen deutlich und auf verständliche Weise gegeben werden, spezifische Wünsche angehört und im Rahmen der Möglichkeiten der Pflegenden oder der Institution respektiert werden“.* (zitiert aus: Broschüre des SBK: Ethik in der Pflegepraxis, 2003, S.11)

Die Hypothese: **MS-Betroffene können bei Veränderungen in der Institution mitreden**, kann nur teilweise verifiziert werden, da die Bewohner gar nicht über alle Möglichkeiten Bescheid wissen. Es werden in allen vier Institutionen Zufriedenheitsbefragungen durchgeführt, dies auch im Rahmen des QMs.

Dies finde ich sehr wichtig und unerlässlich, wenn es um die Wahrung der Autonomie geht. Trotzdem hatte ich das Gefühl, dass die Bewohner ein starkes Mitteilungsbedürfnis hatten, dies zeigt, dass es nötig wäre, vermehrt Gespräche zu führen, um die Erwartungshaltungen zu klären.



### Was schätzen Sie in der Institution?

Es wurden verschiedene Dinge erwähnt, die die Bewohner schätzen. So wurde beispielsweise die Sicherheit und die Lage, die die Möglichkeit bietet hinauszugehen genannt. Weiter wurde als angenehm eingestuft, dass es keine architektonischen Barrieren gibt und es wurde die Gemeinschaft im Heim genannt. (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)

Die Aussagen sind nicht allgemeingültig, da sie von den jeweiligen Angeboten und persönlichen Wahrnehmungen abhängig sind. So wurde beispielsweise die Lage in manchen Institutionen als nicht ideal empfunden.

### Auf was sind sie besonders stolz in Ihrer Institution, was zeichnet sie aus?

Laut Heimleitungen zeichnet ihre Institution unter anderem die Fachkompetenz aus oder eine Visionsgruppe, die vor einem Jahr ins Leben gerufen wurde. Eine Institution ist stolz darauf, dass sie kein Heimghetto ist, dass sie in einem normalen Umfeld integriert ist, dass die Bewohner mitbestimmen, mitreden und Ideen einbringen können. (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)

### Was würden Sie gerne ändern?

Es gibt einiges was die Befragten gerne ändern würden. So würden sie unter anderem bauliche Änderungen anbringen und eine befragte Person hätte auch gerne mehr Platz zur Verfügung. Weiter wurde von einer Person der Umgangsstil im Heim genannt: sie würde sich weniger formelle Umgangsformen wünschen.

*Mich stört es, dass man einander nicht per du ansprechen kann, ich bin ein Mensch, ich mag dieses formelle nicht. (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Eine Person würde als Änderung eine Kochgelegenheit vorschlagen.  
Der Wunsch nach mehr Raum und Intimität wird deutlich.

### Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?

Es wurden verschiedene Verbesserungsmöglichkeiten von den Heimleitern genannt, so beispielsweise bei einer Institution die Inneneinrichtung: die Räume sehen eher wie in einem Spital aus, sind funktional und somit fehlen die lauschigen Ecken, die Emotionalität. Das Gefühl eines Daheim sollte vermehrt geschaffen werden. Es wurde auch erwähnt, dass das Raumbedürfnis zugenommen hat und aufgrund der vielen Hilfsmittel die Zimmer fast dadurch schon ausgefüllt sind. Weiter wurde auch genannt, dass das Klientel psychisch zum Teil schwer zu begleiten ist und es in der jeweiligen Institution keine Ausbildungen in der Psychiatrie und Sozialpädagogik gibt. Eine Institution stösst an ihre Grenzen, da sie wenig Privatleben und Geselligkeit anbieten kann. Die Mitarbeiter können nicht die Freunde der Bewohner ersetzen. (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)



Die Heimleiter sind sich ihrer Grenzen durchaus bewusst, das Raumbedürfnis wurde hier aber nur von einem Heimleiter erwähnt.

Angenommen, Sie könnten Ihre eigene Institution aufbauen, was würde diese auszeichnen?

Die Hauptmerkmale der fiktiven Institutionen sind: eine zentrale Lage, eine eigene Wohnung, mehr Raum:

*„Eine Dusche, Toilette und eine Kochgelegenheit. Sie wäre einfach grösser. Wenn das mit dem Meer nicht gehen würde, wäre es mir lieber mehr im Zentrum, wo das Leben pulsiert.*

*Hier ist man einfach abseits der Leute, aber man kann nicht alles haben. Wenn es eine 2 ½ -Zimmerwohnung mit Betreuung gäbe, könnte ich mir durchaus vorstellen dort zu wohnen. So wie es auch in den meisten Alterssiedlungen ist, aber dort wohnen keine Leute in meinem Alter.“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Es gab auch eine Person, die keine konkreten Angaben machen konnte,

*„Ich lasse lieber andere entscheiden“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Für eine Person ist die Institution, in der sie lebt, schon eine ideale Institution,

*„Genau wie hier, es ist so perfekt. Wir können hier einkaufen gehen, es ist sehr wichtig im Zentrum zu sein. Ach, ich war so unglücklich zuhause. Ich bin viel glücklicher hier. Ich hatte es noch nie so gut, wie hier.“ (vgl: Anhang Kat. Variable Partizipation)*

Es war interessant zu hören, dass sich manche Bewohner sehr viel Gedanken gemacht haben, andere aber kaum auf meine Frage antworten konnten. Ich fand es wichtig zu hören, ob und wie sich die Bewohner Gedanken machen und wie sie auf die Partizipation reagieren.

Die meisten der Bewohner wollten mehr Raum und eine Institution, die sich im Zentrum befindet, damit sie nicht von der Gesellschaft ausgeschlossen sind.

Ich kann es gut verstehen, dass die Bewohner mehr Platz wollen, denn es ist für mich schlichtweg unmöglich, sein Leben nach dem Heimeintritt auf einen einzigen Raum zu beschränken. So bietet eine Wohnung viele Aspekte, die die Autonomie aufrecht erhalten: Man kann immer Gäste empfangen, Haustiere halten, kochen was und wann man will, schlafen gehen wann man will, man ist unter den Leuten, da wo das Leben pulsiert, kann die Räumlichkeiten gestalten, wie man will. Es wäre ideal eine Wohnung zu haben und bei Bedarf Hilfe anzufordern. Dies ist in manchen Kantonen noch nicht möglich.



Dies bedeutet, dass die MS-Betroffenen mit älteren Leuten zusammen in Alterssiedlungen leben müssen oder in Institutionen mit geistig behinderten Menschen, dies entspricht sicher nicht ihrer Normalsituation. In den Gesprächen habe ich herausgefunden, dass dies auch oft eine Preisfrage ist. Es ist nicht selbstverständlich und ganz sicher nicht immer einfach mit fremden Leuten zusammen zu leben.

Es bedarf sehr viel Flexibilität und Toleranz. Die Privatsphäre- und Intimsphäre leidet unter einem institutionellen Rahmen.

Nach Artikel 13 der Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, der den Schutz der Privatsphäre beinhaltet, heisst es:

*1 Jede Person hat Anspruch auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens ihrer Wohnung sowie ihres Brief-, Post- und Fernmeldeverkehrs.*

(zitiert aus: SR 101 Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft)

Ich konnte keine der drei Hypothesen eindeutig verifizieren oder falsifizieren. Dies schliesse ich daraus, dass die qualitative Forschung sehr subjektiv ist und es aus diesem Grund schwer ist, Gemeinsamkeiten in den Aussagen zu finden. Es ist auch zu berücksichtigen, dass alle vier Institutionen eine andere Ausgangslage haben, die einzige Gemeinsamkeit bestand darin, dass in allen Institutionen MS-Betroffene leben müssen.

Der Krankheitsverlauf aller MS-Betroffenen war anders, auch die Angebote und Möglichkeiten jeder Institution. Da war es natürlich umso spannender die Unterschiede und Gemeinsamkeiten herauszukristallisieren.



## 9. Schlussfolgerungen:

Am Schluss dieser Forschungsarbeit möchte ich nochmals auf die Forschungsfrage eingehen.

Auch wenn die Autonomie nicht immer grösstmöglich gewahrt wird, hat sich ganz klar gezeigt, dass sich die Heimleiter alle Mühe geben, sie zu wahren. Das Problem ist oftmals die Umsetzung, vor allem bei grösseren Institutionen ist es schwer auf jeden Bewohner und jede Situation spezifisch einzugehen, was die Autonomie einschränkt.

Ich habe während meiner Arbeit verstärkt herausgefunden, wie subjektiv die Autonomie wahrgenommen wird. Was für einen Bewohner ein autonomes Leben ist, ist für den anderen eine Einschränkung. Dies sollte man sich bewusst sein als Heimleiter, Bewohner aber auch als Aussenstehender, wenn man über eine Institution ein Urteil abgibt.

Interessant ist weiter, dass man das Maximum aus den Interviewfragen herausholen will und dann plötzlich merkt, dass es für manche Heimbewohner in der Praxis gar nicht einfach ist, sich zu artikulieren.

Die verschiedenen Gespräche haben mir gezeigt, wie verschieden die Krankheitsformen von MS sein können und wie wichtig es auch trotz erschwerten Gesprächen ist, dass auch Menschen angehört werden, die sich kaum mehr ausdrücken können. Bei näherem Hinhören hat sich gezeigt, wie viele eindrückliche Aussagen sich auch dort verbergen.

Ich habe den befragten MS-betroffenen Menschen die Frage gestellt, wie eine Institution aussehen würde, wenn sie sie selber aufbauen könnten. Nun, am Schluss meiner Arbeit möchte ich die Frage an mich selber stellen? Ich würde keine typische Institution aufbauen, sondern verschiedene Wohnungen in Siedlungen anbieten. Dies mit dem Hintergedanken, dass die MS-Betroffenen ihre eigenen vier Wände hätten, mit dem Angebot von Hilfeleistungen nach Bedarf. Für mich bedeuten die eigenen vier Wände Freiheit, zu tun und zu lassen was ich will, es entspricht meines Erachtens der normalen Situation. Eine zentrale Lage lässt den Austausch mit der Bevölkerung zu. Sicherlich gibt es Menschen, die lieber in einer Gruppe wohnen würden, hierbei denke ich an Wohngruppen. Für mich ist bei dieser Idee das Assistenzbudget ein wichtiges Thema:

*„Menschen mit Behinderungen fordern zunehmend, trotz erheblicher Behinderung selbstbestimmt und eigenverantwortlich leben zu dürfen. Das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) führt darum zusammen mit der Stiftung Assistenz Schweiz (SAssiS) den Pilotversuch Assistenzbudget durch.*

*Aufgrund des individuellen Zeitbedarfs an benötigter Hilfe wird ein monatlicher Geldbetrag ermittelt: das "Assistenzbudget". Dieses wird der behinderten Person direkt ausbezahlt. Mit dem Assistenzbudget können die Behinderten oder gegebenenfalls ihre gesetzliche Vertretung, in der Rolle von ArbeitgeberInnen selbst ausgesuchte Personen anstellen oder beauftragen, die ihnen im Alltag die notwendige Hilfe (Assistenz) leisten.“*

(zitiert aus: [www.assistenzbudget.ch](http://www.assistenzbudget.ch))



Vielleicht verwundert es, dass ich nach einer Arbeit über Institutionen ein Pilotprojekt, wie das Assistenzbudget, befürworte. Ich gehe einfach davon aus, dass Menschen mit einer Behinderung, so normal wie möglich ihr Leben weiterführen sollen, dies beinhaltet für mich die grösstmögliche Selbstbestimmung.

Wie ich zuvor erwähnt habe, wird in den Institutionen viel dafür getan, um die Autonomie zu wahren, aber die Privatsphäre ist in meinen Augen in einer eigenen Wohnung nicht dieselbe, wie in einer Institution. Es ist nicht meine Absicht die Berechtigung von Institutionen in Frage zu stellen, da diese - wie in der Datenanalyse dargestellt - für Betroffene auch durchaus eine Bereicherung bedeuten. Ich finde es aber an der Zeit, über eventuelle Alternativangebote nachzudenken, damit die Betroffenen auswählen können, welche Form für sie ideal ist. Die Wahrung der Autonomie beginnt in meinen Augen schon vor dem Eintritt in die Institution, nämlich dann, wenn die MS-betroffenen Menschen entscheiden können, ob sie in einer Institution leben wollen oder lieber zu Hause bleiben möchten, wie mit Hilfe des Assistenzbudgets. Diese Partizipation ist für mich unerlässlich, wenn man die Lebensqualität der Betroffenen erhalten will. Dadurch, dass die Betroffenen entscheiden können, ob sie in einer Institution leben wollen oder nicht, erhält das Angebot mehr die Bedeutung einer Dienstleistung, die man beanspruchen will oder nicht. Dies führt wiederum dazu, dass sich die Heimbewohner nicht von den Betreuenden abhängig fühlen. Wenn ihnen das Angebot einer Institution nicht zusagt, haben sie in diesem Fall immer noch die Möglichkeit Hilfe zu Hause in Anspruch zu nehmen. Der Eintritt ist meines Erachtens bei einer solchen Entscheidungsmöglichkeit auch nicht so endgültig und ausweglos. Diese Wahlmöglichkeit gibt wiederum das Gefühl, dass man über sein Leben entscheiden kann. Auch auf Seiten der Institutionen würde sich einiges verändern: die Bewohner würden noch stärker als Kunden wahrgenommen, die eine Dienstleistung in Anspruch nehmen, welche sie frei gewählt haben und die sie mit anderen Angeboten vergleichen.

Ich habe die Heimleitungen nach den verschiedenen Berufsgruppen in ihren Institutionen befragt, hierbei wurde deutlich, dass nicht in allen vier Institutionen Sozialpädagogen arbeiten. Für mich spielt dies aber im Umgang mit Autonomie keine Rolle, es geht dabei ausschliesslich um eine wertschätzende Haltung. Diese darf nicht von verschiedenen Berufsgruppen abhängig sein.

Die Theoriekonzepte, welche ich ausgewählt habe, stammen zum Teil aus der Pflege, es ist in allen Berufen, in denen man mit Menschen arbeitet unerlässlich, das Gegenüber als eigenständige Person zu betrachten.

Anhand der Gespräche und der Datenanalyse habe ich einige Handlungsvorschläge für die Praxis herausgearbeitet. Diese können für die Wahrung der Autonomie der MS-betroffenen Menschen, die in Institutionen leben, wie auch für deren Betreuer und Bekannte als Hilfestellungen angesehen werden:

- Beim Heimeintritt ist es für mich unerlässlich, Eintrittsgespräche zu führen, bei denen die gegenseitigen Erwartungshaltungen geklärt werden.



- Die Kommunikation muss auf jeden Bewohner angepasst werden, schriftlich, mündlich oder nonverbal mit EDV-Symbolen<sup>7</sup> oder Gebärden. Ich finde es wichtig, dass in einer Institution alle Bewohner auf dem gleichen Stand der Informationen sind, deshalb wäre ein internes Bulletin, welches regelmässig erscheint, vorteilhaft. Es stehen zwar Informationen an den Infotafeln, diese werden aber nicht von allen gelesen. Ein Bulletin ist persönlicher. Fehlende, mangelnde oder falsche Kommunikation, die nicht an der Basis ankommt, macht die Autonomieförderung unmöglich.
- Monatliche Treffen der Gesprächsgruppen der regionalen MS-Gesellschaften in Heimen, in denen MS-betroffene Menschen leben, damit alle daran teilnehmen können, auch diejenigen, für die ein Transport zu beschwerlich wäre.
- Ich habe während meinen Befragungen gemerkt, dass die Bewohner ein starkes Mitteilungsbedürfnis haben. Falls die obgenannten Gesprächsgruppen der regionalen MS-Gesellschaft nicht umsetzbar sind, fände ich es wichtig, interne Gesprächsgruppen anzubieten.
- Wie zuvor erwähnt denke ich, dass es wichtig wäre, preiswerte Wohnungen für Körperbehinderte anzubieten, in denen man nach Bedarf Hilfe anfordern kann. Ein erwachsener Mensch kann sein Leben nicht auf ein Zimmer reduzieren. Es sollte möglich sein, die Einrichtung nach Bedarf zu wählen, Haustiere zu halten, in einer Umgebung zu leben, die man selber gewählt hat oder in der man Bekannte hat, u.a. mehr. (siehe Assistenzbudget)
- Kein Generalisieren: jeder Betroffene ist ein Individuum und hat seine eigenen Vorstellungen. Die verschiedenen Gespräche mit den Bewohnern haben mir gezeigt, wie individuell die verschiedenen Krankheitsverläufe und die Persönlichkeiten sind, deshalb ist es wichtig jeden Bewohner dort abzuholen, wo er steht. Es mangelt oft an Feinheiten im Umgang mit den Betroffenen, es gibt viele gute und förderliche Angebote, die die Lebensqualität erhalten und verbessern sollen, die die Autonomie wahren sollen, aber es scheitert an der Umsetzung, die Leute werden nicht da abgeholt, wo sie sind. So wie das Krankheitsbild verschieden ist, ist auch jeder MS-Betroffene in seiner Art verschieden. Deshalb ist es schwierig allgemein gültige Angebote zu machen, wenn die Leute nicht persönlich informiert werden. Es bedarf einer hohen Sensibilität die Gratwanderung von Autonomie und nötigen Hilfestellungen zu meistern.
- Die Institution sollte jedes Jahr Weiterbildungen im Bereich der Selbstbestimmung anbieten, damit das Personal geschult und sensibilisiert wird. Dies führt zu einem besseren Verständnis für körperbehinderte Menschen und ihrem Bedürfnis nach Autonomie.
- Es ist wichtig, dass die Bewohner das Gefühl von Partizipation und von Verantwortung erhalten, damit sie sich nicht nutzlos vorkommen und auch merken, dass sie gebraucht werden. Hierzu gibt es verschiedene Möglichkeiten, wie beispielsweise das Richten von kleinen Mahlzeiten.

---

<sup>7</sup> EDV: Elektronische Datenverarbeitung: es gibt Computerprogramme mit speziellen, für behinderte Menschen ausgearbeiteten Piktogrammen oder Software zum Kommunizieren über den Computer.



- Die Institution muss im Zentrum sein, nicht ausserhalb, damit die Betroffenen dort leben, wo das Leben pulsiert, es gibt keinen natürlichen Austausch, wenn die Betroffenen am Stadtrand leben. Sie sind so auch nicht gleich mobil.
- Durch die Einwilligungen, die man sich aufgrund des institutionellen Rahmens holen muss, wenn man spezielle Bedürfnisse hat, fehlen die Spontaneität und die Flexibilität, dies entspricht nicht einem autonomen Leben, deshalb sollten die institutionellen Rahmenbedingungen auf ein absolutes Minimum reduziert werden.
- Vor allem sollen die Bewohner die Möglichkeit bekommen mitzuentcheiden, überall dort, wo etwas sie persönlich betrifft.

Es ist mir klar, dass die Umsetzung dieser Handlungsvorschläge vielleicht nicht überall umgesetzt werden können, da sich beispielsweise Institutionen nicht verschieben können, was ihren Standort betrifft. Dennoch sind es viele kleine Dinge, welche sich im Alltag gut vereinbaren lassen, trotz institutionellem Rahmen. Es bedarf einfach einer hohen Sensibilität und eines offenen Ohrs für die Bewohner.

Während dieser Arbeit haben sich auch neue Fragen herauskristallisiert, welche für die Zukunft relevant sind, wenn man die Autonomie auch ausserhalb der Institutionen wahren will, um die Lebensqualität von MS-betroffenen Menschen zu erhalten. So stellen sich für mich folgende Fragen: Was für Umsetzungsmöglichkeiten gibt es in der Praxis, damit MS-Betroffene zwischen verschiedenen Betreuungsformen auswählen können? Was sind die Vor- und Nachteile des Assistenzbudgets? Wie sieht die Umsetzung in der Praxis aus? Wie könnte die Umsetzung konkreter Konzepte zur Wahrung der Autonomie in den Institutionen gefördert werden?

Ich erhoffe mir für die MS-betroffenen Menschen, dass diese Fragen auch ein gesellschaftliches Anliegen werden und somit die ganze Bevölkerung sensibilisiert wird, wenn es um die Wahrung der Autonomie geht.



## 10. Technische Bilanz

- 29. Januar 07 Entwurfsabgabe des Projekts
- 1. Februar 07 Rückmeldung der Dozentin
- 5. Februar 07 Projektabgabe
- 9. Februar 07 Projektrückgabe und Verbesserungsvorschläge
- 16. Februar 07 Projektabgabe nach Verbesserung
- 26. Februar 07 Projektabschluss
- 27. Februar – 8. April 07 Stichprobenanfrage, Stichproben festlegen, Instrument erstellen, Instrument testen
- 9. April – 10. Juni 07 Befragung der Stichprobe
- 11. Juni – 5. August 07 Auswertung der Daten
- 6. August – 9. Sept. 07 Schlussbericht schreiben
- 10. Sept. -30. Sept. 07 letzte Überarbeitung

Meine Planung konnte nicht so realisiert werden, wie ich es mir vorgestellt habe, da ich im Mai 2007 eine 100%-Stelle als Gruppenleiterin in einer Behindertenwerkstatt antreten konnte. Diese einmalige Chance wollte ich mir nicht entgehen lassen.

Durch diese Doppelbelastung ist es mir dadurch nicht möglich gewesen schneller mit der Arbeit fertig zu werden. Sicherlich war es happig, zu arbeiten und nebenbei noch an dieser Arbeit zu schreiben.

Es hatte aber auch durchaus gute Seiten, da ich immer wieder in der Praxis motiviert wurde, mich für die Erhaltung der Autonomie einzusetzen und die ausgesuchten Konzepte auch einbringen konnte. Natürlich war es auch eine Lebensschule mit der Doppelbelastung umzugehen. Ich habe gelernt Prioritäten zu setzen und auf meinen Körper zu hören, der damit nicht immer einverstanden war. Es ist mir als sehr aktive Person gelungen, Pausen einzulegen, was mich mit Stolz erfüllt. Ich habe mich oft gefragt, ob ich mir diesen Stress noch einmal antun würde? Ich glaube schon. Wahrscheinlich würde ich früher als im November 2007 mein Arbeitspensum auf 80% reduzieren oder sogar auf 60%.

Die Arbeit wurde aber nicht nur durch die Doppelbelastung erschwert, sondern auch durch die mangelnde Unterstützung der MS-Gesellschaft. Ich habe mit der MS-Gesellschaft während der Projektphase Kontakt aufgenommen und sie um ihre Hilfe gebeten, damit ich Briefe an die MS-Betroffenen schreiben kann, da es schwer ist, aus Gründen des Datenschutzes an die Betroffenen zu gelangen. Sie haben mir ihre Hilfe zugesichert.

Als ich mich kurz vor Abgabe des Projekts nochmals bei ihnen versichern wollte, sagten sie mir, dass dies für sie zu umständlich wäre und auch nicht umsetzbar.

Sie gaben mir nur Adressen von Institutionen mit MS-Betroffenen. Dies war ein herber Rückschlag für meine Arbeit, wie auch für mich. Ich hatte das Gefühl, dass meine Arbeit nicht wertgeschätzt wurde und dadurch eine Kontaktaufnahme erschwert war. Nach einer Unterredung mit meiner Dozentin kamen wir zum Schluss, dass es unerlässlich ist, die Betroffenen zu fragen und entschieden, über die Heimleiter die Betroffenen zu kontaktieren.



Ich habe den Heimleitern jeweils zwei Briefe zugesandt, in denen ich die Betroffenen, die sich für ein Gespräch gemeldet haben, persönlich einlud. Dieser Umweg hat mich einerseits betroffen gemacht, da die MS-Gesellschaft anscheinend nicht alles daran setzt, dass Betroffene ihre Meinung kundtun können und andererseits motiviert, da es nun an mir lag, dass die Betroffenen sich äussern konnten.

Die ob genannte Problematik, dass nicht alle Betroffenen rechtzeitig informiert wurden, hat sicherlich auch eine Schwierigkeit dargestellt, aber zugleich auch gezeigt, dass in der Realität die Autonomiewahrung nicht immer optimal verläuft und meine Arbeit umso wichtiger ist.



## 11. Persönliche Bilanz:

Wenn ich nach dieser langen Zeit nun eine Bilanz ziehe, merke ich, dass ich an dieser Arbeit gewachsen bin. Als Sozialpädagogin, da ich fachlich viel durch die Theorie und die Praxis dazugelernt habe. Nicht zuletzt aber auch als Mensch. Ich bin an meine Grenzen gegangen und wenn ich an meine Erschöpfungszustände denke, sicherlich auch über meine Grenzen.

Ich habe bewundernswerte Menschen kennen gelernt, unverständliche Situationen gesehen, erfreuliche, wie auch enttäuschende Überraschungen erlebt. Während dieser ganzen Zeit, die ich oft als Belastung empfunden habe, habe ich ein starkes soziales Netz gespürt, von meinem Umfeld und meiner Dozentin, ich hatte das Gefühl getragen zu werden.

Ich fühlte mich aber auch oft in meiner Autonomie eingeschränkt, da ich manches Wochenende und alle Ferien im vergangenen Jahr für diese Arbeit investiert habe.

Dennoch ist es eine einmalige Chance, aus der Vogelperspektive in verschiedene Institutionen zu blicken, zugleich ist es aber auch eine grosse Verantwortung, die man gegenüber diesen und den befragten Personen trägt. Weil man stark in die Intimsphäre eintritt, ist es wichtig, dass man diese Emotionen auffangen kann. Wenn es um solch emotionale Themen geht, ist die Gefahr da, dass man die Objektivität verlieren kann. Diese Arbeit hat mir geholfen, dass ich mich besser abgrenze. Das Krankheitsbild von MS hat mich anfangs überfordert, da ich nicht aus dem medizinischen Bereich komme und hat oftmals dazu verleitet, dass ich die Symptome bei mir auch gespürt habe. Weiter war es für mich eine Überwindung, in die fremden Institutionen zu gehen und die Leute über ihr Leben zu befragen.

Als ich in die Institutionen kam, in denen die Briefe nicht klar weitergeleitet wurden, musste ich mich zurückhalten, dass ich nicht meinen Unmut äusserte und somit die Objektivität nicht gewahrt hätte.

Es war entmutigend, dass ich nicht andere Mittel zur Verfügung hatte, um zu forschen, als ich gespürt habe, wie wichtig diese Arbeit für die betroffenen Personen ist. Aus diesem Grund erhoffe ich mir, dass meine Arbeit ein Anstoss für grössere Forschungsprojekte ist. Denn was ist entscheidender im Leben, als über sein Leben zu entscheiden?



## 12. Bibliographie:

### Bücher/ Monographien:

Anderson, K.A. *Springer Lexikon der Pflege*. Heidelberg: Springer-Verlag, 1995.

Baudisch, Winfried. *Selbstbestimmt leben trotz schwerer Behinderung. Schritte zur Annäherung an eine Vision*. Band 4. Münster: Lit Verlag, 2000.

Dudenredaktion, Wissenschaftlicher Rat der . *Duden. Das grosse Fremdwörterbuch*. 2. neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich: Dudenverlag, 2000.

Eiholzer, E. *Der Heimaustritt. Überlegungen zu einer Austrittspädagogik*. Basel: BASBA, 1987.

Juchli, L. *Pflege. Praxis und Theorie der Gesundheits- und Krankenpflege*. 7. Aufl. Stuttgart: Thieme Verlag, 1994.

Kemm René, Welter Rudolf. *Coping mit kritischen Ereignissen im Leben Körperbehinderter. Dargestellt am Beispiel der Multiplen Sklerose-ein Arbeitsbericht*. Heidelberg: Edition Schindele, 1987.

Maida, Eva. *Der grosse Trias Ratgeber. Multiple Sklerose*. Talheim: Trias Verlag, 2002.

Pörtner, Marlis. *Ernstnehmen, zutrauen, verstehen*. 4. überarbeitete und erweiterte Aufl. Stuttgart: Klett- Cotta Verlag, 2004.

Simmen, René. *Coping-Beratung*. Zürich: Nr. 9 der Schriftenreihe SMSG (Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft), 1990.

### Artikel und Broschüren:

Henze, Thomas. Die Krankheit mit den tausend Gesichtern. *Mehr Lebensqualität. Symptomatische Therapie bei MS*, 2006, Nr.1

Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner. *Ethik in der Pflegepraxis*. 2003, Nr.1, S.10-11

Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner. *Qualitätsnormen für die Pflege und Begleitung von alten Menschen*, 1994, Nr.1, S.3

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. *Wer setzt sich für MS-Betroffene ein. Porträt der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft*.

Informationsmappe der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich/ Tel. 043/444 43 43, Fax 043 444 43 44, E-mail: info@multiplesklerose.ch , Homepage: www.multiplesklerose.ch



**Elektronische Dokumente:**

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft: Multiple Sklerose: 2005.

URL:<http://www.multiplesklerose.ch>

(21.04.06)

Maslowsche Bedürfnispyramide. In: Maslow Pyramide:

URL:<http://www.rhetorik.ch/Maslov/maslov.gif>

(24.08.08)

Edition Bentheim: in: Frühförderung:

URL:<http://www.edition-bentheim.de/fueh.html>

(04.02.07) Titelbild

Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft:

URL:<http://www.admin.ch/ch/d/sr/101/a13.html>

(28.05.08)

Assistenzbudget:

<http://www.assistenzbudget.ch/Deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?all=all&ObjektArtNr=1&RootNr=1>

(28.05.08)

**Expertengespräch:** René Simmen, Dr.phil., klin. Psychologe und Heilpädagoge

11.12.06



# Anhang

## **Expertengespräch vom 11.12.06 mit René Simmen Dr. phil., klin. Psychologe und Heilpädagoge**

### **1) Was ist für Sie Autonomie? = Selbstbestimmung**

Auf persönlicher Ebene ist Autonomie für mich, zu tun was ich will, frei zu sein. Wenn ich das genauer hinterfrage, dann fällt mir ein Baustein von der Arbeit mit meinem Kollegen Rudolph Welter ein, mit welchem ich lange zusammen gearbeitet habe. Er ist Umweltpsychologe und hat versucht, Autonomie zu definieren: das Verhältnis von den Sachen, die man tun könnte, zu den Möglichkeiten, die man in der momentanen Situation hat. Denn es gibt nie eine Autonomie, die völlig frei ist, weil man sonst egozentrisch wird. Man schaut dann nur noch auf sich und das ist ja auch nicht brauchbar. Auch als Verhalten nicht. Die Autonomie ist immer dann eingeschränkt, wenn ich durch meine Situation in irgendeiner Form wie in Zwängen eingebunden bin, sei es beruflich; aber es kann auch mal privat sein, wenn ich dadurch weniger Möglichkeiten habe und das Gefühl habe, ich muss so handeln, weil es die Situation erfordert. Selbstbestimmung hat sicher Ähnlichkeiten mit Autonomie, man hört ja auch den Begriff selbstbestimmtes Leben. Wo man selber sagt wo es lang geht, und entscheidet. Aber ich finde man kann nicht einfach Selbstbestimmung im freien Raum definieren. Denn das Umfeld setzt immer Grenzen, dies auch sinnvollerweise. Zum Beispiel bei den Kindern: im systemorientierten Verständnis von Sozialpädagogik spricht man von Situationen, in denen Kinder überautonom handeln müssen, also wenn ihnen zum Beispiel Rollen zugeschrieben sind, die sie im Grunde noch gar nicht können.

### **2) Inwieweit sollte es in der Sozialen Arbeit eine Voraussetzung sein, dass sich die Betreuenden darüber Gedanken machen, was es bei ihnen auslöst, fremdbestimmt zu werden?**

Es erfordert ein hohes Mass an Selbstreflexion, man kann nicht alles schon selbst erlebt haben und dies auch nicht von jemandem erwarten, wichtig ist aber, dass man fähig ist in Ansätzen zu reflektieren. Abzuschätzen, was es für den Klienten bedeutet und für einen selber. Es braucht nicht so viel Selbsterfahrung, aber es ist nötig die professionellen Rollen zu erlernen.

### **3) Inwieweit hat die Autonomie einen Einfluss auf die Lebensqualität eines Menschen? Speziell MS-Betroffenen in Institutionen?**

Die Autonomie ist absolut entscheidend für die Lebensqualität und eines der wichtigsten Masse für das Wohlbefinden. Ich habe das Gefühl, immer dann wenn Leute in gewissen Zwängen oder Einschränkungen leben, ist das Wohlbefinden in Frage gestellt. Ich merke es auch an mir selber, ich habe mein Leben so aufgebaut, dass ich möglichst wenige Zwänge um mich habe. Speziell bei MS-Betroffenen gibt es für mich keinen Unterschied, nur spielt hier die Tatsache des institutionellen Umfeldes eine Rolle. Ich glaube, dies kann man fast nicht umgehen, dass hierbei immer ein gewisses Mass an Einschränkung vorhanden ist. Nur schon, dass es einen gewissen Druck nach institutionellen Abläufen gibt, wo man sich viel mehr an Arbeitszeiten, an berufliches Rollenverständnis und viel weniger an den Bedürfnissen der einzelnen Personen orientiert. Zusätzlich ist es ein Problem, dass es für MS-Betroffene und ähnliche Krankheitsbilder wenig bis gar keine speziellen Institutionen gibt.

Dies dünkt mich auch für die Mitarbeiter dieser Institutionen eine massive Herausforderung. Meistens sind MS-Betroffene in Institutionen untergebracht, wo es andere daneben hat, die effektiv mit einem extremen Abbauprozess konfrontiert sind. Alte Leute, wo Abbau auch stattfindet. Und die auch oft nicht mehr das gewohnte Wahrnehmungsfeld der Umwelt haben. Es ist sehr schwer, für die Betreuer: einerseits hat es dann z.B. ältere Leute, wo man automatisch mehr übernimmt, übernehmen muss und daneben hat man Leute, wo man genau das Gegenteil tun sollte, also möglichst wenig abnehmen, damit sie noch viel selber tun können.

#### **4) Was muss zum Thema Autonomie beachtet werden, im Zusammenhang mit MS-Betroffenen?**

Was ich selber im Kontakt mit MS-Betroffenen gelernt habe ist, dass man lernen muss, durch vordergründige Symptome durchzuschauen, man darf sich dadurch nicht ablenken und leiten lassen. Sondern durch diese durchschauen und probieren dahinter zu sehen. Nach dem Normalitätsprinzip. Es ist ja so, dass MS-Patienten in gewissen Phasen ihrer Krankheit zum Beispiel laufen wie Alkoholiker, aber als professionelle Bezugsperson muss man lernen, durch solche Dinge hindurch zu sehen. Den Menschen dahinter sehen, der oft überhaupt nicht beeinträchtigt ist in seinen menschlichen Bedürfnissen, auch nach selbstbestimmten Leben. Es erfordert eine hohe Sensibilität, dass man sich auch nicht von einem Rollstuhl blenden lässt und den Klienten selber entscheiden lässt. Sensibel sein in alltäglichen Dingen, normal mit den Betroffenen umgehen, so wie man es selber auch erwarten würde. Ich denke, man ist als Bezugsperson in einem ähnlichen Dilemma drin, wenn man ganz kleine Kinder betreut. Immer wieder abzuschätzen, was darf ich sie selber ausprobieren lassen, wird es zu gefährlich, muss ich eingreifen. Es hat im Prinzip mit demselben Thema zu tun, mit dem Wachsen von Selbstvertrauen und Selbstwert. Wenn man bei MS-Betroffenen die Hilfsbedürftigkeit in den Vordergrund stellt, nehme ich an, dass es wie die umgekehrte Wirkung hat. Dass man dadurch das Selbstwertgefühl vermindert, dass das Selbstbewusstsein schwindet. Darum geht es eigentlich, dass man für MS-Betroffene nicht stellvertretend handeln soll, dass man nicht für sie Dinge entscheidet, ihnen Dinge aufzwingt, dass man nicht aktiv ist, ohne darum gebeten zu werden. Ich vermute, wie es beim Kind zum Aufbau von Selbstwertgefühl führt, kann es eben auch bei einem Menschen zum Verlust führen, wenn das Gegenteil passiert. Dies kann dazu führen, dass sich die Leute nichts mehr zutrauen, dass es eine Verarmung gibt.

#### **5) Wo liegt für Sie, wenn überhaupt, die Problematik im Bezug auf die Wahrung der Autonomie von MS-Betroffenen in Institutionen? (Zeit...)**

Der institutionelle Rahmen hat die Tendenz, also man spricht ja auch von Auswirkungen, Zusammenhängen die man unter dem Stichwort Hospitalismus (künstliche Bedingungen durch institutionelle Abläufe, die nicht der natürlichen Lebensform entsprechen und an den persönlichen Bedürfnissen vorbeigehen) kennt. Das sind quasi Auswirkungen - wie unbeabsichtigte Wirkungen von Medikamenten - die einfach durch die Institution her geprägt werden und ich glaube, dem könnte man nur entgegenhalten, wenn man ganz ganz massiv und ganz intensiv interne Weiterbildungen mit den Mitarbeitern macht. Man kann es eigentlich nur über diesen Weg steuern, man kann nichts anderes machen. Also wenn du quasi die Mitarbeitenden bewusst und intensiv auf diese Aspekte sensibilisierst und mit ihnen ganz konkret und ganz praktisch lernst solche Auswirkungen wahrzunehmen und zu vermeiden. Dies beispielsweise kann man und hat man auch schon mit ganz konkreten Rollenspielen in den Institutionen gemacht, dass sich die Betreuenden mal ins Bett legen müssen und dadurch auf die Bedürfnisse der Betroffenen aufmerksam werden.

Ich bin überzeugt, dass es auch die Problematik von MS-Betroffenen ist, dass es eine zu kleine Gruppe von MS-Betroffenen gibt - wobei es natürlich viel zu viele Leute gibt - aber dennoch zu wenig, dass man es in der Ausbildung speziell thematisiert und Konzepte erstellt hat. Es fehlen Konzepte, Fachbücher über die Arbeit mit MS-Betroffenen.

Es ist schwierig, an die Bedürfnisse der MS-Betroffenen in den Institutionen heranzukommen, man muss die Interviews sehr sorgfältig führen, weil ich der Ansicht bin, dass die Patienten vor allem, wenn man sie in der Institution antrifft, in einem wahnsinnigen Loyalitätskonflikt sind.

Sie wollen ja nicht negativ über die Institutionen reden und merken auch, dass sie den Institutionen trotz allem zu Dank verpflichtet sind. Aus diesem Grund würde ich vorschlagen mit diesen Leuten Zukunftsbilder zu entwerfen. In einer Art Dialog, wie eine Wunschinstitution entwerfen, also wenn es nicht die ist, in der sie sich befinden, wie wäre dann die Institution, die sie sich wünschen würden? Ich bin überzeugt, man bekäme viel mehr Angaben, weil sie sich dann vom Loyalitätskonflikt lösen könnten, sie dürfen sich quasi ihre Institution wünschen, man könnte sie in einem geführten Interview die Institution erbauen lassen, wie sieht die Institution aus? Was hat es dort für Leute? Wann sind diese da, wann nicht? Was würden sie von den Betreuern erwarten? Ein konkretes Bild entwerfen, wie ein Leben in einer solchen Institution aussehen würde, dann müssten sie nicht kritisieren. Es wäre spannend zu sehen wo die Kernanliegen der Befragten liegen. Noch einmal: bei den bestehenden Institutionen bin ich überzeugt, dass man dies nur über das System der Betreuenden beeinflussen kann. Selbst organisatorische Rahmenbedingungen, es gibt nur dann Abendessen usw. selbst solche Sachen muss man über die Menschen beeinflussen. Man kann nicht einfach die Dienstpläne umstellen, wenn die Leute nicht wissen, weshalb. Dann macht es kein Sinn.

## **6) Welche Haltungen sind wichtig in der professionellen Arbeit mit MS-Betroffenen in Institutionen, zur Wahrung der Autonomie?**

Es würde eine längere Zeit benötigen, wenn ich positive Haltungen formulieren würde. Negative sind sehr viel einfacher. Also was ich ganz klar weiss, dass es Gift ist von Seiten der Betreuenden, wenn sie die Aufgabe aus Menschenliebe tun, weil dies sehr schnell zu Helfersyndromsituationen führt. Weil sie ihre Hauptaufgabe darin sehen, diesen Leuten etwas Gutes zu tun und genau das braucht es nicht. Es braucht Mitgefühl, aber kein Mitleid. Es braucht eine sehr hohe Sensibilität, eine gute und bewusste Selbstreflexion, bei allem was man tut, den ganzen Tag sollte dies der Fall sein. Nur als ein Beispiel: es gibt ja mittlerweile Therapiehunde, die bis zu 30 Befehle ausführen können. Also zum Beispiel die Waschmaschine ausräumen. Eigentlich könnte man sagen, dass Betroffene so einen Hund brauchen würden, wenn ich dies aber Betreuenden sagen würde, dann glaube ich, dass diese sich sofort abgewertet fühlen würden und denken, ich bin doch nicht der Hund von diesen Leuten. Aber im Grunde ist es genau das, was die Betroffenen brauchen: nicht das übertriebene lieb tun, mit Emotionen überladen, weil dies zwingt nachher zu Dankbarkeit. Daraus resultiert eine ganz komische unnatürliche Beziehung. Es braucht ein gesundes Mass an Nähe und Distanz. Es ist wichtig, die gegenseitigen Erwartungshaltungen mit dem Klienten zu klären. Dies setzt voraus, dass man mit dem Klienten ein gleichberechtigtes partnerschaftliches Verhältnis lebt, d.h. Partner, die von dir das Recht haben, Sachen zu erhalten, die sie selber nicht mehr tun können, aber im Gegenzug auch Verweigern können, wenn man für sie Sachen tut, die sie selber können. Bei MS-Betroffenen muss man die Erwartungshaltungen laufend klären, weil sich ihre Situation schnell verändern kann. Ich finde den Vergleich mit den Therapiehunden gefährlich, aber es zeigt vielleicht trotzdem gewisse Dinge auf.

## **7) Im Bezug auf den Tagesablauf? Was sollte ein Mensch selber entscheiden dürfen?**

Ich würde dir wirklich sehr empfehlen, solche Fragen mit den Leuten in Form von Wunschscenarien zu klären, dass man fragt: Wie sieht denn ein Heim für Sie aus? Wo ist das? Wie sieht ein Tag im Heim aus? Wie sieht der Tagesablauf aus? Ganz konkret mit den Leuten eine Institution aufbauen.

## **8) Welche konkreten Punkte bringen das Leben in Institutionen dem „Daheim“ näher? (Lebensqualität und Wohnqualität)**

Meine Hypothese ist: das, was wir vorher schon einmal angesprochen haben, mit dem Stichwort Normalisierung. Ich glaube, dass eine Institution den Betroffenen dann möglichst viel Lebensqualität bietet, wenn sie quasi gar nicht als Institution erkennbar ist. Dies hat man zum Beispiel bei der Betreuung von alten Menschen gesehen, als man in die betreuten Wohngruppen gewechselt hat, die voll in einer Parterre Situation von Wohnhäusern integriert sind. In einer Wohnung leben ein paar alte Menschen zusammen, in der nächsten Wohnung lebt eine Familie usw. Dies ist auch schon theoretisch so bezeichnet worden: als eine Form von Deinstitutionalisierung. Ich vermute, je näher sich das Leben an der Normalität bewegt, umso mehr entspricht es den Leuten qualitativ.

## **9) Wie erleben MS-Betroffene den Eintritt ins Heim? Gibt es Studien darüber?**

Das weiss ich so nicht, dass müsstest du die Leute fragen. Aber da könnte man wieder Hypothesen aufstellen. Wenn man dies zum Beispiel mit einem Spitaleintritt von sich selbst vergleicht. Wenn es dir ganz schlecht geht zum Beispiel nach einem Unfall und du wirst eingewiesen, es geht dir miserabel, bist du froh, dass die Leute alles tun, dass es dir besser geht. Wenn du aber in den Spital musst und es geht dir eigentlich im Kopf gut und du möchtest nicht dort hin, um betreut zu werden, sondern um dort zu leben. Dann ist natürlich alles, was in Richtung Spital geht, grässlich. Wenn du das Gefühl bekommst, dass du mit deinem Eintritt in die Institution endgültig dein Eigenleben aufgibst, dann ist es schlimm. Ich glaube, der Eintritt in die Institution ist eine äusserst sensible Phase. Wenn bei dem Klienten der Eindruck entsteht, dass alles vorgegeben ist und nicht mehr selber entschieden werden kann. Dann besteht die Gefahr, dass die Menschen wie innerlich Schluss machen. Man weiss aus Untersuchungen, dass in den ersten vierzehn Tagen und bis zu einem Monat nach einem Heimeintritt die höchste Sterblichkeitsrate liegt. Das ist dieses Phänomen. Bei den Menschen, die innerlich aufgeben, steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie sterben. Bei denen, die diese Phase durchstehen, ist es durchaus möglich, dass sie in den Institutionen wieder gut zu Recht kommen und positive Aspekte erleben. Denn sie sind ja auf die Dienstleistungen der Institutionen angewiesen, aber es muss einfach im richtigen Verhältnis bleiben. Dass nicht plötzlich vorkommt, dass Institutionen Einheitsbetreuungskonzepte entwickeln, die sie bei allen anwenden, ob diese es brauchen oder nicht. Quasi alle gleich behandeln, was nicht personenzentriert ist. Dies führt dann zu Vernachlässigungen von Personen.

## **10) Wie sieht die Autonomieförderung im Bezug auf die Arbeitsbeschäftigung in Institutionen aus?**

Es ist das Problem, dass man oft etwas sucht, das für alle gilt. Dies passiert auch bei der Beschäftigung. Es ist wieder ein institutioneller Zwang und hat auch mit finanziellen Problemen zu tun. Das Eingehen auf die Bedürfnisse jedes Einzelnen wäre wahrscheinlich anspruchsvoller, ich weiss es nicht, aber ich nehme es an. Ich vermute, dass auch bei den MS-Betroffenen viele die Angebote nutzen, die es gibt, weil es besser als nichts ist.

Es ist immerhin ein bisschen Ablenkung, mit anderen Menschen zusammen zu sein, irgendetwas tun. Vielleicht nicht das, was man gerne möchte, auch nicht darüber entscheiden können, sondern denken ich tu es, dann habe ich eine Aufgabe und der Tag geht schneller vorüber. Ich bin überzeugt, es geschieht eine hohe Anpassung von individuellen Situationen an die Angebote der Heime. Weil wenn man sich dagegen wehrt, läuft man Gefahr, sich unbeliebt zu machen. Obwohl es berechtigt ist, sich zu äussern, fällt man auf und wird für die Mitarbeitenden unbequem und mühsam. Dies kann sogar zu Ausgrenzungen in der Gruppe führen und dadurch zwangsläufig zu Depressionen. Die Schwellen sind zu hoch Änderungen durchzusetzen, erstens muss man sich gegen das Bestehende auflehnen, zweitens braucht man Leute, die einen unterstützen und drittens kann man den Wunsch vielleicht auch nicht ganz selber umsetzen. Es braucht die Initiative von Betreuenden.

### **11) Wie kann man trotz abnehmender physischer Autonomie, trotzdem die grösstmögliche physische und psychische Autonomie wahren?**

Interessanterweise gibt es dazu vielleicht am ehesten Antworten aus der Palliative Medizin, ich habe gelesen, dass man dort genau das Gegenteil macht, dass man eigentlich annehmen würde. In der Palliativpflege arbeitet man mit einem hohen Mass an Individualisierung, man versucht alle Wünsche erfüllbar zu machen. Komischerweise wendet man dies nicht bei MS-Betroffenen an, wo es noch viele Jahre zu gestalten gäbe.

### **12) Erfahrungen von MS-Betroffenen in Heimen auch im Bezug auf die Wahrung der Autonomie? Eigene Erfahrungen?**

Zuvor erwähnt

### **13) Was muss sich ändern, was soll man fördern?**

Zuvor erwähnt

### **14) Wann und wie weit ist Fremdbestimmung nötig und legitim?**

Für mich ist Fremdbestimmung erst dort legitim, wo jemand offensichtlich nicht mehr selber entscheiden kann, da kommt man auch in einen Extrembereich, ab wann gibt man den Leuten das Essen einfach ein, das ist ja eine totale Fremdbestimmung. Wann zieht man die Leute einfach an und fragt sie nicht mehr, was sie anziehen wollen? Es gibt Situationen, ich habe dies selbst erlebt in Pflegeheimen, wo Leute nicht mehr sinnvolle Antworten geben können. Man ist verpflichtet Dinge für die Leute zu entscheiden, weil man denkt, dass es für sie auch eine Anreicherung der Wahrnehmung ist. Ich würde selbst dort, wo die Selbstbestimmung des Klienten abnimmt in einer Hypothese ausgedrückt, je mehr die Selbstbestimmung abnimmt, umso mehr würde ich Angehörige mit einbeziehen. Es hat meistens Angehörige. Man sollte die Leute nach der Legitimation fragen, ob man Dinge tun darf, weil Angehörige immer mehr über die Betreuten wissen, als der Betreuende je wissen kann. Sie wissen was den Leuten früher Freude gemacht hat, was ihnen gefällt und was nicht. Das hilft Rücksicht auf die Betroffenen zu nehmen.

### **15) MS Bild in der Gesellschaft?**

MS Gesellschaft fragen

Stefanie Blatter  
Wil

3986 Ried-Mörel, 31.03.2007

Wohnheim x  
z.Hd. Herr x  
x  
x

### **Anfrage für Interviews in Ihrer Institution**

Sehr geehrter Herr x

Mein Name ist Stefanie Blatter. Ich studiere an der Fachhochschule Wallis im letzten Semester Sozialpädagogik. Zurzeit schreibe ich meine Diplomarbeit über das Leben von MS-Betroffenen in Institutionen.

Damit ich die Theorie mit der Praxis verknüpfen kann, möchte ich verschiedene Heime in der Schweiz kontaktieren. Aus diesem Grund wende ich mich an Sie. Ich würde Sie gerne in Ihrem Heim besuchen, um mit **Ihnen und zwei MS-Betroffenen** ein Gespräch über deren Leben in der Institution zu führen.

Ich bitte Sie daher höflich, die MS-Betroffenen Bewohner über mein Anliegen zu informieren und die beiliegenden Kuverts an zwei Interessierte weiterzuleiten, damit ich Sie persönlich einladen kann.

Es würde mich sehr freuen, wenn auch Sie sich für ein Gespräch bereit erklären würden, um meine Fragen, bezüglich des Wohnens von MS-Betroffenen in Institutionen, zu beantworten. Alle Personalien werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Ich rufe Sie gerne in einer Woche an, um mich nach Ihrem Interesse zu erkundigen. Für allfällige Fragen stehe ich Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

**Stefanie Blatter**  
**Wil**  
**3986 Ried-Mörel**  
**079 214 44 08**  
**stefaniebl@bluewin.ch**

Vielen Dank für Ihre Bemühungen.

Freundliche Grüsse

Stefanie Blatter

Stefanie Blatter  
Wil

3986 Ried-Mörel, 31.03.2007

### **Anfrage für ein Interview**

Sehr geehrte Damen und Herren

Mein Name ist Stefanie Blatter. Ich studiere an der Fachhochschule Wallis im letzten Semester Sozialpädagogik.

Zurzeit schreibe ich meine Diplomarbeit über das Leben von MS-Betroffenen Menschen in Institutionen.

Ich möchte dazu verschiedene Institutionen in der Schweiz besuchen.

Aus diesem Grund wende ich mich an Sie. Es ist mir ein grosses Anliegen Ihre Situation zu verstehen. Gemeinsam mit Ihrer Hilfe möchte ich einen Teil für die Erhaltung der Lebensqualität von MS-Betroffenen Menschen in Institutionen beitragen.

Dazu möchte ich Sie um ein Interview in Ihrer Institution bitten. Ihre Personalien werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Bitte melden Sie sich bis am **17. April 2007 bei Ihrer Heimleitung**, wenn Sie zu einem Gespräch mit mir bereit sind.

Für weitere Fragen stehe ich Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

**Stefanie Blatter**  
**Wil**  
**3986 Ried-Mörel**  
**079 214 44 08**  
**stefaniebl@bluewin.ch**

Herzlichen Dank für Ihr Interesse.

Freundliche Grüsse

Stefanie Blatter

# Interviewablauf

## Gesprächsbeginn:

1. Gegenseitiges Vorstellen: warm up
2. Untersuchungsvorgehen kurz beschreiben
3. Den Ablauf vom Gespräch präsentieren
4. Aufnahme der Daten: Einwilligung und Vereinbarung
5. Möglichkeiten der Interviewpartner: Verständnisfragen, Fragen nicht zu beantworten, Gespräch abbrechen
6. Funktionsfähigkeit des Datenträgers überprüfen
7. Am Ende: noch etwas zufügen?

## Gespräch beenden:

1. Das Gespräch symbolisch abschliessen: Gerät abschalten, sich bedanken, Datenschutz nochmals erwähnen
2. Wenn die Personen noch sprechen: Datenträger nochmals einschalten, Notizen

## Verabschiedung:

1. Aufnehmen, was das Gespräch ausgelöst hat
2. Bereitschaft zu Rückmeldungen zu den Ergebnissen ankündigen
3. Bei Belastungen ein Angebot für Nachbetreuung bereitstellen (Adresse, Telefonnummer)

## Gesprächsnotizen:

1. Unmittelbar nach dem Interview ergänzende Angaben sammeln
2. Bemerkungen zum Verlauf (Gesprächsatmosphäre, Unterbrechungen)
3. Erwähnte und nicht erwähnte Themen
4. Offizielle Angaben zum Interview (Datum, Ort)

## Interviewfragen für die Bewohner

1. Auf Grund welcher Erwartungen haben Sie sich für die Teilnahme an diesem Gespräch entschieden?
2. Wie sieht Ihr Tagesablauf in der Regel aus? (Gibt es Unterschiede?)
3. Inwieweit können Sie über Ihren Tagesablauf selber entscheiden? (Was?)
4. Inwiefern ist es Ihnen möglich den Tagesablauf selbstständig zu planen, welche Termine können Sie selbstständig festlegen?
5. Welche Abläufe werden durch die Institution festgelegt?
6. Welche Angebote bietet Ihnen die Institution, um Ihre persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution / ausserhalb der Institution? (Mobilität, Nachfrage nach Mitfahrgelegenheiten)
7. Inwieweit ist es Ihnen möglich Ihre sozialen Beziehungen in der / ausserhalb der Institution zu leben?
8. Gibt es Beziehungen, die durch die institutionellen Umstände nicht mehr gelebt werden können? (Partnerschaft?, Freundschaft?, Verwandtschaft?)
9. Was schätzen Sie in der Institution?
10. Was würden Sie gerne ändern?
11. Welche Möglichkeiten haben Sie, um Ihre Wünsche anzubringen?
12. Welche Möglichkeiten haben Sie, um Ihre Kritik anzubringen?
13. Was hat sich in Ihrem Leben durch den Eintritt in die Institution geändert?
14. Inwieweit ist es Ihnen möglich Ihr Leben vor der Heimplatzierung in der Institution weiter zu leben?
15. Angenommen Sie könnten Ihre eigene Institution aufbauen, was würde diese Institution auszeichnen?

Geschlecht:

Jahrgang:

Eintrittsdatum :

Krankheitsbeginn:

## Interviewfragen für die Heimleiter

1. Auf Grund welcher Erwartungen haben Sie sich für die Teilnahme an diesem Gespräch entschieden?
2. An welchem Menschenbild orientiert sich Ihre Institution?
3. Wie ist Ihr Leitbild entstanden? Was steht darin?
4. Welche Ausbildungen haben die Mitarbeitenden in Ihrer Institution?
5. Wie sieht der Tagesablauf der Bewohner in der Regel aus? (Gibt es Unterschiede?)
6. Inwieweit können die Bewohner über ihren Tagesablauf selber entscheiden?
7. Inwiefern ist es den Bewohnern möglich den Tagesablauf selbstständig zu planen, welche Termine können sie selbstständig festlegen?
8. Welche Abläufe werden durch die Institution festgelegt? (Warum?)
9. Welche Angebote bietet die Institution den Bewohnern, um ihre persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution / ausserhalb der Institution?
10. Inwieweit ist es den Bewohnern möglich ihre sozialen Beziehungen in der / ausserhalb der Institution zu leben?
11. Welche Möglichkeiten haben die Bewohner, um ihre Wünsche anzubringen?
12. Welche Möglichkeiten haben die Bewohner, um ihre Kritik anzubringen?
13. Werden von Seiten der Institution Befindlichkeitsgespräche mit den Bewohnern geführt?
14. Basieren die Möglichkeiten / die Befindlichkeitsgespräche auf dem QM? Wie sieht die Umsetzung aus?
15. Auf was sind Sie besonders stolz in Ihrer Institution? Was zeichnet sie aus?
16. Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?
17. Was ändert sich aus Ihrer Sicht für die Bewohner bei einem Heimeintritt?
18. Was haben Sie für professionelle Angebote, um die Bewohner in schwierigen Lebensphasen zu begleiten?

Geschlecht:

Jahrgang:

Heimleitung:

## **Einwilligungsformular**

Herzlichen Dank für Ihr Interesse an der Befragung. Um die Befragung durchzuführen ist es mir wichtig, dass Sie über meine absolute Verschwiegenheit informiert werden und mit den folgenden Punkten einverstanden sind:

Ich versichere Ihnen meine absolute Verschwiegenheit, was Ihre Personalien betrifft. Dazu möchte ich mich auf den Berufscodex der Professionellen Sozialer Arbeit (avenir social) stützen:

Artikel 6 Absatz 1 Schweigepflicht:

Die Professionellen der Sozialen Arbeit halten sich an die berufliche Schweigepflicht. Sie behandeln Daten, welche sie über die Klienten, die Klientinnen erhalten oder besitzen, vertraulich. Die Verpflichtung zur Geheimhaltung besteht auch nach Abschluss der beruflichen Beziehung.

Autorin der Forschungsarbeit

Unterschrift:

### **Einverständnis:**

Ich erkläre mich bereit, dass meine Daten für die Forschung genutzt werden können, dies unter der Berücksichtigung, dass meine Personalien nicht genannt werden.

Datum:

Unterschrift:

## Übersichtsraster zur Stichprobe und Kategorien

Institution 1	Institution 2	Institution 3	Institution 4
<p><b><u>Institution</u></b> Grösse: grosse Institution Anzahl Bewohner: 49 Zimmer Krankheitsbilder der Bewohner: Körperbehinderte Erwachsene Standort: abseits vom Zentrum</p> <p><b><u>Heimleiter</u></b> Heimleitung seit: 2002</p> <p><b><u>Bewohner</u></b> Ba1 Alter: 38 Geschlecht: weiblich Krankheitsbeginn: 1987 Heimeintritt: 1998</p> <p>Bb1 Alter: 55 Geschlecht: weiblich Krankheitsbeginn: in der Lehre, Diagnose seit 2000 Heimeintritt: 2007</p>	<p><b><u>Institution</u></b> Grösse: mittlere Institution Anzahl Bewohner: 20 Zimmer Krankheitsbilder der Bewohner: schwer körperbehinderte Erwachsene Standort: abseits vom Zentrum</p> <p><b><u>Heimleiter</u></b> Heimleitung seit: 1995</p> <p><b><u>Bewohner</u></b> Ba2 Alter: 55 Geschlecht: weiblich Krankheitsbeginn: 1983, Diagnose seit 1987 Heimeintritt: 2005</p> <p>Bb2 Alter: 52 Geschlecht: männlich Krankheitsbeginn: Symptome seit 1985, Diagnose seit 1987 Heimeintritt: 2001</p>	<p><b><u>Institution</u></b> Grösse: grosse Institution Anzahl Bewohner: 20 Betten auf der Abteilung Krankheitsbilder der Bewohner: neurologische Erkrankungen Standort: abseits vom Zentrum</p> <p><b><u>Heimleiter</u></b> Heimleitung seit: 2007</p> <p><b><u>Bewohner</u></b> Ba3 Alter: 39 Geschlecht: weiblich Krankheitsbeginn: 1985 Heimeintritt: 2006</p> <p>Bb3 wollte nicht am Gespräch teilnehmen, da sie von den Betreuern erst am Morgen des Interviews informiert wurde. Sie wollte nicht über ihre Krankheit sprechen.</p>	<p><b><u>Institution</u></b> Grösse: kleine Institution Anzahl Bewohner: 12 Zimmer Krankheitsbilder der Bewohner: Körperbehinderungen und /oder Hirnverletzungen Standort: im Zentrum</p> <p><b><u>Heimleiter</u></b> Heimleitung seit: 2006</p> <p><b><u>Bewohner</u></b> Ba4 Alter: 64 Geschlecht: weiblich Krankheitsbeginn: in den 80er Jahren Heimeintritt: 2000</p> <p>Bb4 Alter: 57 Geschlecht: weiblich Krankheitsbeginn: 1987, Diagnose seit 1989</p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Wie sieht der Tagesablauf in der Regel aus?</p> <p>Inwieweit kann man selber über den Tagesablauf entscheiden?</p>	<p>-Die Bewohner werden früh aufgenommen zwischen 06:30 Uhr und 07:00 Uhr, da sie mindestens eine 50% Stelle haben</p> <p>- Zeiten werden den Bedürfnissen individuell angepasst, da wir ein Dienstleistungsbetrieb sind. 12 Bewohner sind im kreativen Bereich tätig, die Situationen sind sehr pflegekomplex, sie stehen erst um 08:00 Uhr auf, sind erst um 10:00 Uhr bei der Arbeit</p> <p>-Die Essenszeiten werden vorgegeben</p> <p>-Präsenz während der Essenszeit ist freiwillig, es bedarf aber einer Abmeldung, wenn man nicht da isst</p> <p>-Die Arbeitszeiten werden vorgegeben</p> <p>-Es gibt keine Freizeitgestaltung von der Institution aus, die Bewohner müssen selber etwas unternehmen</p> <p>-Es gab die Möglichkeit eine Animatorin anzustellen, sie haben aber das Geld an die Bewohner verteilt und sagten, dass sie das Haus so oft wie möglich verlassen sollen, nach dem Normalisierungsprinzip</p> <p>-Die Leute suchen die Freizeitgestaltung nicht, deshalb läuft sehr wenig</p> <p>-Man kann nach dem Ausgang jederzeit in die Institution zurückgehen</p>	<p>-Regelmässig, unregelmässig</p> <p>-Dienstag und Mittwoch Physio- und Ergotherapien</p> <p>-Mittwochnachmittag frei</p> <p>-Donnerstagmorgen Hippotherapie</p> <p>-Ausserhalb der Therapiezeiten 60% im Versand tätig</p> <p>-man hat Pflichten von der Arbeit aus, das heisst:</p> <p>-pünktlich sein</p> <p>-25 Stunden in der Woche arbeiten</p> <p>-Ansonsten ist man frei</p> <p>-Es gibt auch Freitage, je nach Arbeit</p>	<p>-Am Morgen gibt es zuerst das Frühstück</p> <p>-Danach 4 Stunden in der Bürozentrale arbeiten</p> <p>-Tagesablauf ist verschieden</p> <p>-Während 5 Tagen in der Woche arbeiten</p> <p>-man kann darüber entscheiden wo oder was man arbeiten kann</p> <p>-je nach Gesundheitszustand</p> <p>-man arbeitet im Moment 4 Stunden pro Tag</p> <p>-man hat am Nachmittag einmal pro Woche Therapie</p> <p>-man kann das Interesse an verschiedenen Arbeitsbereichen bekunden</p> <p>-befindet sich im Moment noch in der Einführungsphase</p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Inwiefern kann der Tagesablauf selbständig geplant werden? Termine festgelegt werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Es ist jederzeit möglich zum Zahnarzt zu gehen</li> <li>-Wenn die Bewohner sich aufgrund der Behinderung nicht artikulieren können, übernimmt die Institution die Aufgabe der Anmeldung im Auftrag der Bewohner</li> <li>-Die Bewohner können alles selbständig organisieren</li> <li>-Wenn jemand länger weg ist am Abend ist dies kein Problem, es ist aber angenehmer für die Institution, wenn man sich abmeldet</li> <li>-Es gibt kein Lichtlöschen, da die Institution ein 24 Stunden Betrieb ist</li> <li>-Es gibt nur eine Eingrenzung, sie sind auf 11 Bewohner begrenzt, die nach 23:00 Uhr ins Bett gehen, dies aus organisatorischen Gründen, weil dies eine grosse Anstrengung für die Nachtwachen ist</li> <li>-Es spielt aber keine Rolle, um welche Zeit diese 11 Bewohner ins Bett gehen</li> <li>-Man kann sich schon 3 Monate zuvor einschreiben, wenn man später heimkommen will</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Es ist nicht unbedingt möglich</li> <li>- Die Arbeitszeiten werden vorgegeben und während dieser Zeit ist es nicht möglich Termine wahrzunehmen</li> <li>-Es ist nur möglich während einer Stunde zum Arzt zu gehen, dies reicht nicht aus</li> <li>-Wenn möglich sollte man in der Freizeit zum Arzt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Bei einem Arzttermin kann man sich melden, damit man ihn einhält</li> <li>-Doktor, Zahnarzt oder Therapie</li> <li>-Man muss einfach genug früh Bescheid geben, damit das Betax (Behindertentaxi) informiert wird</li> <li>-Es gibt auch einen Haustransport für Arztbesuche</li> </ul>
<p>Welche Abläufe werden durch die Institution festgelegt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Trennung zwischen Wohnen und Arbeiten</li> <li>-Im Arbeitsbereich gibt es Fixpunkte, die eingehalten werden müssen</li> <li>-Es ist gleich wie bei jedem anderen Arbeitgeber</li> <li>-Beim Wohnen wird miteinander abgemacht, wer früh aufsteht und wer spät</li> <li>-Ansonsten gibt es wenig Fixpunkte, ausser diejenigen, die aufgrund der Behinderung eingehalten werden müssen( z.B. Urinsack leeren nach dem Essen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-An den Arbeitgeber gebunden</li> <li>-Die Essenszeiten sind klar geregelt:</li> <li>-Von 07:30 Uhr bis 9:15 Uhr Frühstück</li> <li>-12:00 Uhr Mittagessen</li> <li>-17:30 Uhr Nachtessen</li> <li>-Man kann zwischen zwei Menues wählen, dies muss man aber ein bis zwei Wochen im Voraus sagen „Dies finde ich schwierig“</li> <li>-Abgesehen von den Verpflichtungen ist man frei, es ist offen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Die Essenszeiten werden festgelegt</li> <li>-Auch die Therapien und Abmachungen</li> <li>-Wenn man keine Hilfe nötig hat, kann man aufstehen, wann man will</li> <li>-Man muss sich die Zeit selbst einteilen, damit man pünktlich bei der Arbeit ist</li> </ul>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Was hat sich in Ihrem Leben durch den Eintritt in die Institution geändert?</p> <p>Was ändert sich aus Ihrer Sicht für die Bewohner bei einem Heimeintritt?</p> <p>Inwieweit ist es Ihnen möglich Ihr Leben vor der Heimplatzierung in der Institution weiter zu leben?</p>	<p>-Unterschiedlich</p> <p>-„Ich denke es gibt Leute, für die es eine enorme Entlastung gibt, weil sie schon längere Zeit an oder über dem Limit gelebt haben“</p> <p>-Ein riesen Loslösungs- und Trauerprozess</p> <p>-„Auf der anderen Seite verliert man ganz viel Autonomie, auch wenn die mit einem Riesenaufwand verbunden ist“</p> <p>-Ein Trauerprozess, den man bewältigen muss, dies ist fast unmöglich, es gibt viele Leute, die irgendwo in einem Coaching oder einer Beratung sind</p>	<p>-„Man ist ziemlich eingeschränkt, was die Freiheiten anbelangt auch beim Essen, ich muss zwei Wochen vorher sagen, auf was ich Lust habe, das finde ich schwierig“</p> <p>-„Ich habe immer bei meinen Eltern zuhause gewohnt, auch da gab es Einschränkungen. Man muss sich erneut anpassen. Ich habe noch nie wirklich frei gelebt. Dies wäre mein Wunsch.“</p>	<p>-„ Man ist sehr eingeschränkt“</p> <p>-„ Man kann nicht mehr selber hantieren“</p> <p>-„ Man kann nur noch bis zu einem gewissen Grad alleine entscheiden“</p> <p>-„Man muss sich anpassen“</p> <p>-„Man kann nicht mehr einkaufen gehen, es ist zu weit“</p> <p>-Es ist zu teuer immer mit dem Betax zu gehen, man benötigt Gutscheine</p> <p>-Es gibt die Möglichkeit zu bekommen was man will, man ist aber eingeschränkt, die Spontaneität fehlt einfach</p> <p>-„ Das, was man vorher hatte, muss man einfach vergessen und in die Zukunft schauen, man muss mit dem zurecht kommen, was man hat“</p> <p>-Nicht möglich die Lebensgestaltung von vorher weiterzuleben, es bedarf Flexibilität</p> <p>-„Ich habe noch keinen „Mumm“ etwas Neues zu tun. Ich brauche noch Zeit. Es bedarf einer Neuorientierung. Ich muss lernen in die neue Situation hineinzuleben. Ich kann nicht mehr nach Hause. Wenn ich die Familie sehen will, dann besuchen sie mich hier.“</p>

Variable Bedürfnisbefriedigung	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Welche Angebote bietet die Institution, um die persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution? Ausserhalb der Institution?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hilfe zur Selbsthilfe</li> <li>- „Kontaktaufnahme zu einem Facharzt, Psychologe, Psychiater bis hin zu dem Eintritt in die Klinik , aber das Telefon, die Vereinbarung und das Gespräch macht die Person selber“</li> <li>- „ Wenn sie das nicht tun, dann tun es Angehörige oder Beistände“</li> <li>-Ausserhalb der Institution müssen sie selber Angebote wahrnehmen, dies ist die Kehrseite der Medaille</li> <li>-Die Angebote ausserhalb wahrzunehmen ist oftmals schwierig, auch finanziell wird das Behindertentaxi, abgesehen von den sechs gratis Fahrten teuer</li> <li>-Die Verantwortung wird an die Bewohner abgegeben, es sei denn, dass jemand so zurückgebunden ist aufgrund seiner Behinderung, dass er nicht mehr selber Verantwortung übernehmen kann</li> <li>-Die Institution ist in einem Wandel, da die Leute älter werden und nicht mehr gleich mobil sind, es gibt Leute die das Geld wieder zurück geben möchten, damit etwas innerhalb der Institution geboten wird.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sicherheit, da immer jemand von den Fachpersonen da ist</li> <li>-man kann jederzeit Hilfe anfordern</li> <li>-Ausserhalb gibt es keine Angebote von der Institution aus, man ist selber verantwortlich sich zu organisieren</li> <li>- „Bei mir ist es aber so, dass ich gar nicht in der Lage bin weg zu gehen, da mich die Arbeit stark ermüdet. Ich habe einfach das Bedürfnis zu liegen, zu entspannen“</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- „Es hat sicher Angebote, aber ich habe mich noch nicht darüber informiert“</li> <li>-Es gibt Möglichkeiten die persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen</li> <li>- „Ich kann die Arbeitszeiten an meine körperliche Verfassung anpassen“</li> <li>-Ausserhalb kann man das Betax nehmen, es ist gleich teuer, wie ein Taxi, wenn man lange genug in der Institution ist, bekommt man Gutscheine</li> <li>- „Es gibt auch manchmal Ausflüge, die wären auf einer Liste vermerkt, aber ich bin noch nicht dazu gekommen, mich zu informieren“</li> </ul>

Variable Bedürfnisbefriedigung	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Inwieweit ist es möglich die sozialen Beziehungen in der/ausserhalb der Institution zu leben?</p> <p>Gibt es Beziehungen, die durch die institutionellen Umstände nicht mehr gelebt werden können?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Abhängig von den Bewohnenden</li> <li>-Es gibt Leute , die Familie haben und trotzdem in der Institution leben, diese nehmen eher eine Wohnung anstatt ein Zimmer</li> <li>-Die Zimmer sind nicht grösser als ein Büro</li> <li>- „Wir sind offen“</li> <li>- Wenn jemand länger als drei Tage bleibt, muss man dies melden</li> <li>-Es leben fünf bis sechs Leute in einer Beziehung, deren Partner ausserhalb wohnen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- „Es muss einfach viel von mir aus kommen“</li> <li>-Es wäre nicht möglich hier mit einem Partner zu leben. Die Spontaneität fehlt. Es bedarf verschiedener Einwilligungen, wenn man Gäste hier haben will. Dann ist es möglich, dass das Umfeld hier sein kann. (Übernachtungen etc.)“</li> <li>- „Die Institution setzt mir also keine Grenzen. Sie ist sehr offen. Ich weiss zwar nicht wie weit es geht.“</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- „Ich kann nicht alleine irgendwo hin. Mich muss man einfach besuchen kommen. Es ist nicht möglich spontan zu sein.“</li> <li>-Es ist möglich Freundschaften zu leben</li> <li>- „Nicht unbedingt. Man muss selber entscheiden, inwiefern will ich das.“</li> <li>-Noch nicht genau informiert, wie es geht, wenn jemand da schlafen will</li> <li>-Von anderen gehört, dass die Möglichkeit besteht und dass die Zahl beschränkt ist und es einer Anmeldung bedarf</li> </ul>

Variable Partizipation	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Welche Möglichkeiten gibt es um Wünsche und Kritik anzubringen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Der Heimrat, alle 4 Wohngruppen haben einen Delegierten, der die Bewohneranliegen an die Sitzung bringt.</li> <li>-„Für mich ist dies eine sehr anstrengende Sitzung, weil auch immer unangenehme Sachen zur Sprache kommen und Dinge, die man wieder genau beurteilen muss. Es ist aber eine sehr wertvolle Sitzung: alle Schattenseiten unseres Alltags kommen dort zum Vorschein.“</li> <li>-Der Heimrat wird von den Bewohnenden im Oktober immer selber gewählt</li> <li>-Möglichkeit von interdisziplinären Sitzungen</li> <li>-Der Bewohner ist immer dabei, wenn er dies will</li> <li>-Das Vieraugengespräch mindestens einmal im Jahr mit dem Heimleiter</li> <li>-Der Heimleiter sucht dabei das Gespräch</li> <li>-Es wird ein Protokoll für den Heimleiter und den Bewohnenden geführt, dies bleibt nur bei den Beiden, es sei den der Bewohnende will es jemandem zeigen</li> <li>-„Das sind sehr intensive, tiefe und wertvolle Gespräche“</li> <li>-Die Gespräche sind QM standardisiert</li> <li>-Es hat jeder Bewohner gleich viele Gespräche, damit auch die Stilleren zu Wort kommen</li> </ul>	<p>-„Keine so grossen Möglichkeiten. Was meinen Sie für Wünsche? Es kommt immer darauf an, um welchen Punkt es sich handelt. Ich müsste dies zuerst der Gruppenleitung sagen. Ich habe die Möglichkeit so meine Wünsche anzubringen. Ich fühle mich ernst genommen. Es gibt keine anderen Möglichkeiten, als zur Gruppenleitung zu gehen.“</p>	<p>-„Ich weiss nicht. Man muss dies direkt der Betreuung sagen.“</p>

Variable Partizipation	Heimleitung HL1	Bewohner Ba1	Bewohner Bb1
<p>Was schätzen Sie in der Institution?</p> <p>Was würden Sie gerne ändern?</p> <p>Auf was sind sie besonders stolz in Ihrer Institution? Was zeichnet die Institution aus?</p>	<p>-Die Institution richtet sich nach den neuen Bedürfnissen aus, ohne grosse Umkämpfungsübungen im Alltag drin</p> <p>-Die Visionsgruppe, die vor einem Jahr ins Leben gerufen wurde, gleichgeschlechtlich immer ein Vertreter Mann und Frau in der Betreuung, Mann und Frau von den Bewohnenden und Mann und Frau in der Arbeitsstätte dazu kommen. Es sind fast nur körperbehinderte Menschen, die in der Visionsgruppe arbeiten, bis auf zwei andere Gruppenmitglieder. Es geht darum, zu schauen, was die Bedürfnisse der körperbehinderten Menschen in der Institution sind, dabei geht es auch um die Partizipation</p> <p>- „Man muss bereit sein, sich mehr Zeit zu geben. Ich selbst bin eher der Typ, der gerne schnell vorwärts geht, das ist für mich schwierig immer wieder die Anpassung an das Tempo. Letztendlich gewinnt man Zeit, aber im Prozess drin merke ich, dass unsere Leute es nicht gelernt haben das Mitwirken und das Denken. Sie haben sich nicht als Vertreter eines Gebietes oder die körperbehinderte Frau, als Vertreterin der Frauen gesehen sondern nur die persönlichen Anliegen.“</p> <p>-An vielen Orten, schwierig zu sagen</p> <p>-Man muss immer in zehn Jahresschritten schauen als Heimleiter, dann sind die Veränderungen relativ</p> <p>-Eher ein kühles Haus, wie ein Spital, eher funktional</p> <p>-Die Emotionalität fehlt, lauschige Ecken, das Gefühl von Daheim</p>	<p>-Die Sicherheit</p> <p>-eine gesicherte Arbeitsstelle</p> <p>- „Ich glaube nicht, dass ich ausserhalb der Institution etwas finden würde. Im freien Markt.“</p> <p>-Die Abteilungsregelung, dass man nicht ausserhalb wohnen kann, wenn man hier arbeitet.</p> <p>-Eigene Wohnung im Stadtzentrum</p> <p>-Es gibt in der Institution auch Wohnungen, aber dies ist eine Preisfrage</p>	<p>-Die Lage, man kann gut rausgehen</p> <p>-keine architektonischen Barrieren</p> <p>-Balkon</p> <p>-Toilette und Dusche im Zimmer</p> <p>-bauliche Änderungen</p> <p>-mehr Platz, es ist kleiner als zuvor</p> <p>-Kochgelegenheit</p>

<p>Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?</p> <p>Angenommen, Sie könnten Ihre eigene Institution aufbauen, was würde diese auszeichnen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Subjektive Wahrnehmung, wollen dies die Bewohner auch?</li> <li>-Viel zu verbessern, ein solches Heim braucht es immer weniger, da es viele Hilfestellungen für Behinderte gibt, können sie länger alleine leben</li> <li>-Daraus resultiert, dass die Leute, die ins Heim kommen komplexe Situationen haben</li> <li>-Das Raumbedürfnis hat zugenommen, wenn man heute Hilfsmittel in ein Zimmer stellt, ist die Hälfte schon ausgefüllt.</li> <li>-Leute sind selbstbewusster, dies wird begrüsst</li> </ul>	<p>-„Ich vergleiche dies mit Montana. Da konnte ich am Morgen sagen, was ich essen will. Man kann täglich entscheiden, was man will. Ich habe dort mehrere Freiheiten. Kann ins Dorf. Die Voraussetzungen in Dorf zu gehen sind anders. Man ist nur an die Therapiezeiten gebunden. Aber ohne Arbeiten würde es auch nicht gehen. Die Gefahr würde bestehen, dass plötzlich die grosse Leere kommen würde. Die Arbeit ist ja auch eine Beschäftigung. Montana ist kein Vergleich zu hier.“</p>	<p>-„Das was ich vorher erwähnt habe. Eine Dusche, Toilette und eine Kochgelegenheit. Sie wäre einfach grösser. Ich habe kein bestimmtes Gebiet. Hier gefällt mir das Gebiet eigentlich gut. Ich finde es gut hier, dass auch Behinderte arbeiten können. Das ist auch eine Aufmunterung und in meinen Augen notwendig. Es ist schwierig konkret zu sagen, wie die Institution sein sollte, da ich mir das noch nie überlegt habe.“</p>
--	--	--	---

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Wie sieht der Tagesablauf in der Regel aus?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Der Bewohner kann aufstehen wann er will.</li> <li>-Er muss sich aber an eine fixe Zeit halten, die mit ihm abgemacht wurde, um in die Beschäftigung zu gehen.</li> <li>-Er kann sich somit selber einteilen wie viel Zeit er für die Pflege, Frühstück usw. braucht.</li> <li>- In der Regel stehen die Heimbewohner gegen 8:00 Uhr auf-</li> <li>- Sie gehen alleine zum Frühstück, diejenigen, die Hilfe brauchen werden begleitet.</li> <li>-Sie nehmen ihr Frühstück, welches sie selber bestellt haben ein.</li> <li>-Die Beschäftigungszeiten werden individuell mit den Bewohnern abgemacht, je nach Behinderung, dies wird vertraglich auf einem Papier festgehalten.</li> <li>-Die Pflege ist auch während dem Tag gewährleistet.</li> <li>-Es gehen auch sehr viele in die Therapien am Nachmittag, dort werden sie nach Wunsch begleitet.</li> <li>-Um 16:30 Uhr ist Feierabend, dann ist Zeit zur freien Verfügung, wie auch nach dem Mittagessen. Manche brauchen die Zeit für die Pflege, andere gehen auf ihr Zimmer, je nach Belieben.</li> <li>-Um 17:45 Uhr gibt es Abendessen, dies wird auf Wunsch der Bewohner angerichtet.</li> <li>-„Sie können ziemlich viel auswählen“</li> <li>-Die Bewohner können auch auswärts essen, wenn sie wollen oder Leute ins Heim einladen.</li> <li>-„Der ganze Tagesablauf ist sehr, sehr individuell. Wir haben mehr oder weniger für jeden Heimbewohner einen individuellen Tagesplan.“</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-„Soll ich dir jetzt alles sagen?“</li> <li>-Um 07.30 Uhr drehen sie mich vom Bauch auf den Rücken.</li> <li>-Um 09:00 Uhr duschen oder waschen sie mich im Bett und ziehen mich an.</li> <li>-Nachher gehe ich in den Esssaal trinke mein Wasser und nehme die Medikamente.</li> <li>-Um 10:00 Uhr gehe ich bis um 12:00 Uhr arbeiten.</li> <li>-Über Mittag bleibe ich bis 15:00 Uhr im Zimmer, höre gerne Musik, lese viel und mache Sudoku.</li> <li>-Nach 15:00 Uhr arbeite ich wieder bis 16:30.</li> <li>-Nach Feierabend gehe ich wieder Musik hören, lesen.“</li> <li>-Um 17:45 Uhr Abendessen.</li> <li>-Nach dem Abendessen wird zusammen gegessen bis 18:30 Uhr.</li> <li>-Danach ins Zimmer Abendtoilette machen, Fernseh schauen gegen 22:15 Uhr ins Bett.</li> <li>-„Das ist mein Rhythmus. Ich gehe über Mittag gerne ins Dorf, wenn es schön ist. Wenn es mich packt, dann gehe ich einfach.“</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-„Ich stehe um sieben auf, mache die Toilette, nehme das Frühstück ein. Danach habe ich noch etwas Zeit.</li> <li>-Vielfach lege ich mich vor der Pause um 09:45 Uhr noch etwas hin, weil es mir einfach nicht so gut geht.“</li> <li>- Um 09:45 Uhr Tee Pause, danach bis 11:50 Uhr arbeiten in der Beschäftigung.</li> <li>-Am Nachmittag fängt die Arbeit erst mit der Pause um 14:45 Uhr bis 15:00 Uhr an.</li> <li>-Nach der Pause bis 16:30 Uhr in der Beschäftigung arbeiten.</li> <li>-Immer am Dienstag frei.</li> <li>-Am Donnerstagnachmittag eine halbe Stunde auf dem Stehtisch.</li> <li>-Am Freitagnachmittag selbstständig mit dem Swisstrack in die Physiotherapie.</li> <li>-„Der Ablauf ist relativ gleich, die Beschäftigungszeiten können, je nach Verfassung variieren.“</li> </ul>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
Inwieweit kann man selber über den Tagesablauf entscheiden?	<p>-, Also, wenn Sie den Bewohner fragen, wird er wohl nicht dasselbe sagen, wie ich.“</p> <p>-, Unserer Meinung nach kann der Heimbewohner sehr viel auf den Tagesablauf einwirken“</p> <p>-Wenn der Heimbewohner nicht zur Arbeit gehen will, wenn er sich nicht gut fühlt, dann muss er nicht zur Arbeit gehen.</p> <p>-Wenn der Heimbewohner Besuch bekommt, dann kann er auch einen Tag oder einen halben Tag frei nehmen.</p> <p>-Wenn der Heimbewohner am Abend einen Anlass besuchen möchte, kann er früher essen.</p> <p>-, Er kann selber fragen und dann ist es möglich, dass er den Tagesablauf bestimmen kann.</p> <p>-Ein Problem gibt es beim zu Bett gehen, wenn 6 Personen abends um zehn ins Bett gehen wollen, gibt es ein personelles Problem. In solchen Situationen müssen sich die Bewohner untereinander einigen.</p> <p>-Ansonsten können die Bewohner ins Bett gehen, wann sie wollen.</p> <p>-Die Bewohner können vom Ausgang nachhause kommen, wann sie wollen. Sie haben einen Hausschlüssel, diejenigen, die Hilfe brauchen können diese während der ganzen Nacht in Anspruch nehmen.</p> <p>-, Eine Heimbewohnerin geht relativ spät ins Bett, die geht nach Mitternacht. Für uns ist das gut, es ist nicht so, dass wir ihr sagen, sie solle eher ins Bett gehen, es sei nicht gut so spät ins Bett zu gehen. Das ist nicht unsere Aufgabe.“</p>	<p>-, In der Freizeit kann ich selber entscheiden was ich tue. Während der Zeit, in der ich in der Beschäftigung bin, haben wir von Anfang an geregelt, dass wir uns an die Zeiten halten. Es ist eine herrliche Arbeit, die wir dort verrichten.“</p>	<p>-, Am Anfang musste ich mich verpflichten, regelmässig an der Beschäftigung teilzunehmen. Zwischendurch kann ich selber entscheiden.“</p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Inwiefern kann der Tagesablauf selbständig geplant werden? Termine festgelegt werden?</p> <p>Welche Abläufe werden durch die Institution festgelegt?</p>	<p>- „Alle Termine werden von den Heimbewohnern selber bestimmt.“          -Die Therapien und die Arztbesuche finden in der Regel während den Beschäftigungszeiten statt.          - Auf Wunsch werden die Termine von der Institution vereinbart.</p> <p>- „Also, wir haben eigentlich alles oder den Grossteil partnerschaftlich abgemacht“          -Früher später gegessen, aber dann wurde in einer Heimbewohnersitzung ein früherer Zeitpunkt, wegen einer Fernsehserie abgemacht.          -Mittagessen wird von der Institution um 12:00 Uhr festgelegt.          -Beschäftigungszeiten werden gemeinsam festgelegt, diese Abmachungen sind fix, werden aber nach Bedarf geändert.          - „Wir wollen, dass die Heimbewohner abgesehen von den Essenszeiten, die abgemacht wurden, relativ viel Freiraum haben.“          - „Die fixen Zeiten dienen der Gemeinschaft, die anderen Zeiten sind individuell.“          -Bewohner können selber entscheiden, ob sie mitessen wollen oder nicht, ob sie am Wochenende da sind oder nicht, ob sie später nach Hause kommen, wenn der Bewohner kein Interesse an einem Anlass hat ist dies in Ordnung.          - „Es geht sehr fest um das Normalisierungsprinzip.“          „Wir wollen dem Bewohner ein Leben bieten, wie Sie es vielleicht auch haben, wenn Sie irgendwo in einem Studio wohnen. Im Gegensatz zu Ihnen erbringen wir dem Heimbewohner die Hilfeleistungen die er will, die, die er nicht will, erbringen wir nicht. Er hat sein Zimmer, das ist sein Raum, wenn er uns läutet, dann sind wir da.“</p>	<p>- „ Ich kann eigentlich alles selbst entscheiden, ausser den Arzttermin überlasse ich ihnen. Denn ich habe einen Katheter, welchen ich alle sechs Wochen wechseln muss. Über alles andere kann ich selbst entscheiden. Wenn ich während der Arbeit einen Termin wahrnehme, muss ich einen freien Tag nehmen, dann ist es kein Problem. Ich bin frei. Ich kann aber nicht spontan sagen, jetzt gehe ich. Dies ist aber eher aus organisatorischen Gründen so.“</p> <p>-Das Aufstehen am Morgen, wenn man auf die Pflege angewiesen ist, damit das Pflegepersonal bis um 10:00 Uhr fertig ist.          -Die Arbeitszeiten</p>	<p>- „Ich kann Termine selbständig festlegen, muss aber wenn die Termine während der Beschäftigungszeit sind Ferientage einsetzen. Ich arbeite nicht viele Stunden, aber die Beschäftigungsleitung gibt uns „entgegenkommenderweise“ trotzdem die volle Zahl der Ferientage. Wenn wir einen halben Tag freinehmen, wird ein Ferientag abgezogen.“</p> <p>- „Es sind eigentlich fast nur die Beschäftigungszeiten, sonst ist man recht frei.“          -Ferientage , die bei Bedarf bezogen werden können, sind begrenzt</p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Was hat sich in deinem Leben durch den Eintritt in die Institution geändert?</p> <p>Was ändert sich aus Ihrer Sicht für die Bewohner bei einem Heimeintritt?</p>	<p>- „Das ist eine gewaltige Veränderung. Ich habe sämtliche Heimeintritte selber bearbeitet, das ist für mich jedesmal sehr ergreifend, wie die Wechsel stattfinden. Ich kann dies nachfühlen, es ist eine Ablösung, sei dies von den Eltern, vom Partner. Das Eingestehen, dass man nicht mehr zuhause sein kann. Wir sind nicht die Nummer eins, wir sind die Nummer zwei. Wir sind immer die Nummer zwei. Das müssen wir uns bewusst sein. Man ist lieber zuhause, als im Heim, da können wir noch so tolle Angebote machen. Es ist ein starker Ablösungsprozess. Deshalb ist uns der Einbezug der Angehörigen so wichtig. Die Heimeintritte werden immer sehr seriös geplant, wir gehen zu den Leuten hin, wollen sehen wie sie leben.</p> <p>Es ist uns wichtig dadurch ein Ambiente zu schaffen, dass der Prozess nicht so schmerzhaft ist. Es ist eine andere Gemeinschaft in die man sich eingliedern muss, auf einmal gibt es fixe Zeiten, man muss arbeiten, manche haben nie gearbeitet, haben in den Tag hineingelebt. Auf einmal kommt ein Heimleiter, gibt Strukturen. Man ist auf die Pflege angewiesen, mit anderen Heimbewohnern zusammenleben. Das ist sehr einschneiden.“</p>	<p>- „Am Anfang war ich sehr enttäuscht, dass ich relativ jung in ein Heim musste. Jetzt habe ich mich so eingelebt, dass ich gar nicht mehr einen grossen Drang habe nach Hause zu gehen. Jetzt ist die Institution mein Zuhause. Ich war enttäuscht von meinem Mann, dass ich nicht zuhause bleiben konnte. Ansonsten hat sich in meinem Leben nicht viel geändert, ich bin so wie immer. Ich habe mir hier mein Zuhause gemacht. Schau mal mein Zimmer an, dann weisst du, wie ich mich fühle. Ich habe alles nach meinen Belieben gestaltet. Mir geht es eigentlich gut.“</p>	<p>- „Sehr viel. Ich war schon ein paar Jahre krank, als ich zu meiner Erholung einen Monat nach Montana ging. In dieser Zeit litt meine Frau unter einem Burnout. Um sie zu entlasten, ging ich für fünf Monate in den Spital. Danach hatte ich die Hoffnung, dass ich wieder nach Hause gehen konnte. Damals ging es mir noch so gut, dass meine Frau mir nicht viel helfen musste, ich war sehr selbstständig. Es verlief dann alles sehr speziell, wir gingen zusammen zum Psychiater. Wir waren beide psychisch angeschlagen, dann hat sich das so entwickelt, dass der Psychologe uns vorschlug, dass ich für zwei bis vier Wochen in diese Institution gehen soll, damit sich meine Frau erholen kann. Ich ging dann ohne Bedenken in die Institution, weil ich dachte, dass die Zeit schnell vorüber gehen würde, aber aus den paar Wochen wurde ein Jahr. Ich hatte sehr fest Heimweh nach meiner Frau und den Kindern. Die Frau liess nichts von sich hören, ich verstand es teilweise, weil es ihr nicht gut ging. Es kam aber kein Telefon, kein Brief, nichts. Sie sagte auch nie zu den Kindern, dass sie mich besuchen sollen. Auf einmal waren es zwei Jahre, die wir getrennt waren, dann entschied sie sich für Sitzungen bei einer Psychologin, die wir auch regelmässig besuchten. Meine Frau wollte es noch ein halbes Jahr versuchen, aber nach zwei Jahren in der Institution entschied ich mich für eine Scheidung. Ich wusste schon, was eine Scheidung ist, aber ich wusste nicht, dass der Weg so hart wird. Ich war zwei Jahre alleine im Zimmer und habe mir viele Gedanken gemacht über dieses und jenes. Heute würde ich nach sechs Jahren, in denen ich nun im Heim bin, anders entscheiden, ich würde es noch länger versuchen, als zwei Jahre. Jetzt bin ich vom</p>

			<p>Thema abgekommen. Ich würde mich aber nicht mehr scheiden lassen. Ich merkte einfach nicht, wie wir uns auseinander lebten. Alleine möchte ich nicht leben, ich bin einfach ein Gesellschaftsmensch. Ich versuchte es mal alleine zu leben, aber das war nicht so, wie ich mir das vorstellte.“</p>
--	--	--	--

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
Inwieweit ist es dir möglich dein Leben vor der Heimplatzierung in der Institution weiter zu leben?		<p>-,Ich muss dir ehrlich sagen, ich lebe hier jetzt besser. Zuhause habe ich nur in der Küche gegessen, habe gelesen und Wasser getrunken, sonst habe ich nichts getan. Ab und zu ging ich ins Dorf einkaufen und das war alles. Davor hatte ich einen Hund von „le copain“, mit dem ging ich raus solange ich beide Hände brauchen konnte. Als ich nur noch die linke Hand brauchen konnte, ging es nicht mehr so gut. Rollstuhlfahren und den Hund kontrollieren. Ich habe hier eigentlich das bessere Leben, habe wieder eine Aufgabe, bin unter vielen Leuten, habe das Gefühl, dass die Leute mich mögen, weil ich sie so annehme, wie sie sind. Ich fühle mich hier integriert.“</p>	<p>-,Ich habe schon ein Zimmer, hatte auch einen eigenen Computer drin, habe gemalt, aber ich habe zu wenig Platz mich auszubreiten. Jetzt habe ich wieder nicht auf die Frage geantwortet. Die Geborgenheit ist nicht dieselbe, wie die Zuhause. Ich hatte 20 Jahre und mehr mein eigenes Büro, meinen eigenen Tisch...“</p>

Variable Bedürfnisbefriedigung	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Welche Angebote bietet die Institution, um die persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution? Ausserhalb der Institution?</p> <p>Inwieweit ist es möglich die sozialen Beziehungen in der/ausserhalb der Institution zu leben?</p> <p>Gibt es Beziehungen, die durch die institutionellen Umstände nicht mehr gelebt werden können?</p>	<p>-Respektieren der Privatsphäre (Tafel: bitte nicht stören)          -Transport zu verschiedenen Anlässen          -organisieren von Billeten          -„Eigentlich gehen wir von dem Prinzip aus, dass der Heimbewohner seine Bedürfnisse bei uns anmeldet. Dann schauen wir, dass wir diese erfüllen können. Ich will nicht sagen, dass wir alles erfüllen können.“          -Hilfestellungen, wenn jemand in die Ferien möchte.          -„Wir haben auch Personen, die verheiratet sind, da haben wir dem Partner auch das Angebot gemacht hier zu übernachten.“          -„Wir haben Heimbewohner, die Kinder haben, denen haben wir angeboten hier Geburtstag zu feiern mit der Familie und den Angehörigen, wie auch immer.“</p> <p>-„Es ist uns wichtig, dass die sozialen Kontakte nicht abgebrochen werden“          -Die Institution hat regelmässig Kontakt mit Verwandten und Bekannten der Heimbewohner          -Es sind immer Leute in der Institution anzutreffen          -Heimbewohner gehen auch nach Hause          -Bei Heimbewohner, es hat eins, zwei, die niemand haben, werden Freiwillige gesucht, die mit den Betroffenen Kontakt haben          -Neuerdings gibt es auch ein Angebot mit Therapiehunden, die Therapiehunde kommen in die Institution und die Betroffenen können mit ihnen spazieren gehen          -„da gibt es sehr schöne Beziehungen und ein gutes soziales Umfeld“          -Beziehung zur Bevölkerung ist auch sehr wichtig, es werden regelmässige Anlässe von der Institution aus angeboten          -Zimmer und Aufenthaltsräume werden vermietet, die das Haus beleben sollen</p>	<p>-Das Auto kann gemietet werden oder man wird chauffiert, kann selber einen Chauffeur bringen. (Gewährleistung der Mobilität)          -Es gibt Angebote, um die Bedürfnisse zu befriedigen, wenn man ins Kino will, wird dies organisiert.</p> <p>- Ich habe hier in der Institution selber ein bisschen die Stellung einer Mutter übernommen. Als ich vor zwei Jahren in die Institution kam, dünkte mich, dass hier alle tot sind. Niemand hat die Anderen gegrüsst oder verabschiedet. Dann habe ich sie so sanft dahin geführt, dass man sich einen guten Appetit sagt, sich grüsst. Es ist mir gut möglich hier meine Beziehungen zu leben, ich kann auch meine Familie hier ins Haus nehmen. Wir können hier zusammen essen oder im Aufenthaltsraum selber kochen. Ich treffe mich auch einmal im Jahr mit meinen Schulkolleginnen hier im Haus, dann lassen wir den Partyservice kommen und essen zusammen. Sie sind hier wirklich grosszügig, man hat viel Spielraum. Was das Zusammenleben hier im Haus betrifft, sage ich einfach, wenn mich etwas stört.</p> <p>-„Die Beziehung zu meinem Mann ist durch die räumliche Trennung auseinandergelassen. Wir haben uns auseinandergeliebt. Freundschaften? Ich hatte eigentlich nie Freundinnen, doch eine habe ich, mit der telefoniere ich ab und zu. Von der Verwandtschaft kommen meine</p>	<p>-Es gibt Anlässe, die von der Institution aus organisiert werden. (Grillnachmittag usw.)          -„Diese Angebote schätze ich.“          -„Ich kann meine persönlichen Bedürfnisse befriedigen, muss mich einfach abmelden.“</p> <p>- Möglich ist es recht gut. Die Lage ist sicher gut vom Heim, aber man ist einfach vom Zentrum abgeschnitten. Nach einer gewissen Zeit lassen die Besuche nach. Ich habe bald gemerkt, dass ich als Kranker zu den Gesunden gehen muss. Auch hier im Heim muss man selbst die Initiative ergreifen.</p> <p>-„Nicht wegen der Institution. Wenn ich noch zuhause wäre, dann wäre vieles anders geworden. Nur schon die Unternehmungen mit den Kindern und der Frau. Durch den neuen Wohnsitz habe ich Kollegen verloren. Ich kenne hier halt sehr wenig Leute. Ich habe mit meinem Bruder noch guten Kontakt, er besucht mich jede</p>

		<p>Geschwister und meine Mutter, die sind viel hier im Haus. Meine Söhne kommen manchmal. Ich treffe sie eher, wenn ich zuhause bin, dann treffen wir uns alle zusammen. Ich bin immer noch verheiratet.“</p>	<p>Woche einmal. Meine Schwägerin macht mir die Wäsche.“</p>
--	--	---	--

Variable Partizipation	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Welche Möglichkeiten gibt es um Wünsche und Kritik anzubringen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mehrere Gefässe</li> <li>-Kein Bezugssystem</li> <li>-Bei pflegerischen oder betreuerischen Angelegenheiten ist es, wenn es dringend ist, die Person, die gerade arbeitet</li> <li>-Wenn es nicht dringend ist, dann ist es die Person, die morgens zuerst ins Zimmer geht oder den ganzen Tag mit dem Bewohner ist</li> <li>-Bei übergeordneten Angelegenheiten ist es die Pflege oder die Beschäftigungsleitung</li> <li>-Bei technischen Sache , gibt es einen Verantwortlichen, der dies bearbeitet</li> <li>-Bei Administration oder Finanzen, übergeordneten Sachen ist es die Heimleitung</li> <li>-Wie bei jedem QM gibt es auch eine Rekursinstanz vom Stiftungsrat</li> <li>-Zusätzlich gibt es noch einen Briefkasten für Wünsche und Anregungen, wird kaum berücksichtigt, vermutlich weil die Leute einander persönlich sagen, was sie wollen, da die Institution klein ist, manche Heimbewohner können auch nicht schreiben</li> <li>-Alle zwei Monate gibt es eine Heimbewohnersitzung, an der alle teilnehmen, die wollen</li> </ul>	<p>- „Alle zwei Monate haben wir eine Heimbewohnersitzung. Sonst können wir über den Sektorenleiter gehen. Sie schauen, dass sie unseren Wünschen entsprechen können. Mit der Kritik ist es dasselbe.“</p>	<p>- „Man wird nicht gezwungen etwas zu tun. Es ist alles auf freiwilliger Basis. Es gibt überall Verantwortliche, die man ansprechen kann. Bei der Heimbewohnersitzung kann man Wünsche und Anregungen anbringen.“</p>

Variable Partizipation	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Was schätzt du in der Institution?</p> <p>Was würdest du gerne ändern?</p> <p>Auf was sind sie besonders stolz in ihrer Institution? Was zeichnet sie aus?</p> <p>Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?</p>	<p>-Mehrere Sachen</p> <p>-Stolz, dass bei der Mitarbeiterbefragung alle gesagt haben, dass sie zufrieden sind und sich alle im Team gut aufgehoben fühlen</p> <p>-Da ihnen die Arbeit gefällt, ist die Fehlerquote tiefer, durch die Freude ist man motiviert</p> <p>-Ein Hoteliersohn der auch im Heim wohnt, hat gesagt, dass es im Heim besser ist, als in einem fünf Sterne Hotel</p> <p>-Leute geben oft Rückmeldungen, dass das Heim eine bestimmte Atmosphäre hat, warm, hell. Stolz auf diese Rückmeldungen</p> <p>-Es gibt immer Wünsche von Seiten der Mitarbeiter</p> <p>-Es wird von zwei, drei Bewohnern mehr Animation gewünscht inklusive Wochenende</p>	<p>- „ Die Beschäftigung, die erhält mich aufrecht. Sonst kann ich nichts sagen, was ich „besonders schätze“ .</p> <p>„Dass die Leute miteinander ein bisschen weniger engstirnig wären, dass sie einander nicht kritisieren würden, loyaler wären zueinander. Das wäre schön, wenn ich da etwas mehr erreichen könnte. Nicht nur wir Heimbewohner, auch das Personal. Wenn es unter uns Heimbewohnern stimmt, dann wälzt sich das über auf das Personal. Allgemein die Stimmung sollte herzlicher sein.“</p>	<p>- „Einerseits schon sehr viel. Andererseits habe ich am Anfang immer gesagt, wenn es sie nicht gäbe, wäre ich noch zuhause bei meiner Frau. Gott sei Dank bin ich selbständig, einerseits bin ich geborgen, habe eins, zwei gute Kollegen hier, mit denen kann ich gut reden. Wir haben gerade vorgestern ein Gespräch von der Institution aus gehabt. Sie fragten nach dem Gemeinschaftssinn hier in der Institution.</p> <p>Ich finde es gibt keinen wirklichen Gemeinschaftssinn hier, der Kontakt unter den Bewohnern ist nicht so gut entwickelt.</p> <p>- „Ich würde nicht unbedingt viel ändern hier. Es wäre nicht schlecht, wenn man arbeiten könnte, wann man will. Ich verstehe aber auch, dass die Institution Produkte liefern muss. Die Arbeiten gefallen mir nicht immer. Am Besten gefällt mir das Malen von Jahreskalendern mit verschiedenen Techniken. Durch meine Behinderungen im Auge und in den Armen kommen halt noch psychische Probleme dazu, dies erschwert mir die Arbeiten.“</p>

Variable Partizipation	Heimleitung HL2	Bewohner Ba2	Bewohner Bb2
<p>Angenommen, du könntest deine eigene Institution aufbauen, was würde diese auszeichnen?</p>		<p>- „Das Meer wäre vor der Institution. Es hätte schöne Pfleger (lacht), das kannst du ruhig schreiben. Ich kann mir gar nicht vorstellen, dass ich sonst viel ändern würde, wie ich dir zuvor schon gesagt habe, ich fühle mich hier wohl. Ich nehme das Haus so an, wie es ist. Klar könnte man immer hier und da etwas ändern. Das Einzige, was mich stört, ist die Lage, das Meer fehlt mir. Wenn das mit dem Meer nicht gehen würde, wäre ich lieber mehr im Zentrum, wo das Leben pulsiert. Hier ist man einfach abseits der Leute, aber man kann nicht alles haben.“</p>	<p>- „Es kommt mir nichts in den Sinn. Es ist sicher gut hier, aber weil ich ein paar Jahre als Berufstätiger alleine gewohnt habe, eins zwei Jahre mit einem Kolleg in einer Wohnung und später 20 Jahre mit der Familie, wurde ich total entwurzelt. Im Lebenssinn, mit der Lebensfreude. Es ist nicht meine Erfüllung hier. Ich sehe nichts anderes. Wenn es eine 2½-Zimmerwohnung mit Betreuung gäbe, könnte ich mir durchaus vorstellen dort zu wohnen. So wie es auch in den meisten Alterssiedlungen ist, aber dort wohnen keine Leute in meinem Alter. Ausserkantonale möchte ich nicht wohnen. Es gibt einfach keine Angebote, die meinen Bedürfnissen entsprechen.“</p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL3	Bewohner Ba3	Bewohner Bb3
<p>Wie sieht der Tagesablauf in der Regel aus?</p> <p>Inwieweit kann man selber über den Tagesablauf entscheiden?</p>	<p>- Es gibt fixe Zeiten, die Esszeiten sind fix - Frühstück ist ein Büffet, dort kann man sich bedienen lassen oder wird bedient, es ist offen -Die Mittags- und Nachtessenszeiten sind vorgegeben -Die Therapiezeiten sind fix d.h. Physio- und Aktivierungstherapie -Sonst ist alles offen, die Bewohner können den Tagesablauf selber bestimmen</p> <p>-, Sie entscheiden alles, ausser den Fixzeiten, selber. Sie entscheiden selber, wann sie ins Bett gehen, welche Körperpflege zu welcher Tageszeit, dort sind sie recht autonom. Also sie können mitentscheiden. Es gibt auch Bewohner, bei denen muss man die Entscheidungen weitgehend übernehmen. Manche sind bevormundet, die Meisten aber haben einen Beistand. Wir haben hier vorwiegend jüngere MS-Betroffene, in der Regel haben sie noch eine Familie. Es geht einfach darum, dass sie manchmal „ihre Entscheidungen nicht in dem Rahmen konkret sagen können“. Es geht zum Beispiel um die Körperpflege, wenn jemand sagt, er möchte während zwei Wochen nicht duschen, dort liegt es an der Pflegeperson im Guten zu intervenieren und aufzuzeigen, wie wichtig es ist. Das ist ein Ziel von uns, dass die Bewohner adäquat gepflegt werden.“</p>	<p>-, „Am Morgen werde ich aufgenommen, gehe dann an den Frühstückstisch. Falls ich mit dem Duschen dran bin, werde ich noch geduscht. Ich habe mich daran gewöhnt, dass alles immer geplant wird, alles muss immer abgeklärt werden. Manchmal regt mich das auf. Es geht mir im Moment viel schlechter, wegen den Schmerzen. Ich habe dem Personal auch schon gesagt, dass ich wohl zu weit vorausdenke, es ist ja an und für sich gut, dass ich noch denken kann, aber ich überlege halt dies und dass, ist nicht gut. Eigentlich blöd, aber es ist halt die Tatsache. Morgens stehe ich um 8:30 Uhr auf. In letzter Zeit habe ich festgestellt, dass das Personal zu wenig über die Leute informiert ist. Die denken bei „der“ können wir das schon tun. Dies regt mich auf. Sie haben verschiedene Patienten und bei mir wissen sie halt, dass sie keine „Kopfnuss“ kriegen. Mich nervt die Annahme, ja „die“ hat ja Geduld. Das ist gut und recht, aber mich stört es, wenn man über mich bestimmt. Es stört mich, dass das Personal nicht recht informiert ist. Auch das Gespräch hier, es ist nicht recht, dass man mich nicht rechtzeitig informiert hat, dass ich heute ein Interview gebe. Ich fühle mich übergangen, niemand hat mir das mitgeteilt.“</p> <p>-, „Weiss auch nicht. Heute Nachmittag ist noch Lotto, darüber kann ich selber entscheiden, ob ich hin gehe oder nicht. Ich muss einfach immer organisieren, dass man mich bringt und abholt, dies klappt nicht immer, dass regt mich auf.“</p>	<p><i>Hat nicht am Gespräch teilgenommen, weil Sie erst am Interviewtag vom Personal informiert wurde.</i></p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL3	Bewohner Ba3	Bewohner Bb3
<p>Inwiefern kann der Tagesablauf selbständig geplant werden? Termine festgelegt werden?</p> <p>Welche Abläufe werden durch die Institution festgelegt?</p> <p>Was hat sich in Ihrem Leben durch den Eintritt in die Institution geändert?</p> <p>Was ändert sich aus Ihrer Sicht für die Bewohner bei einem Heimeintritt?</p>	<p>- „ Sie können ihre Termine während dem Tag festlegen. In der Regel ist es so, dass sie Hilfe brauchen, dass man ihnen ein Behindertentaxi organisieren muss, in dem Sinn sind sie wieder von den Pflegenden abhängig, die dies für sie organisieren. Sie können aber selber entscheiden, wann, wo und ob sie gehen. Wenn sie bei uns wohnen arbeiten sie nicht mehr. Sie haben aber die Möglichkeit im Betrieb mitzuhelfen, wenn sie wollen. Die Bewohner, die bei uns wohnen sind im Endstadium der MS-Erkrankung. Sie sind stark abhängig von der Körperpflege.“</p> <p>-Essen, Pflege und Therapie, da die Logistik der ganzen Institution davon abhängig ist -Man kann das Essen auch aufwärmen, wenn man später zum Essen kommt</p> <p>- „Es ändert sich sehr viel. Das Loslassen ist extrem schwierig. Wenn sie zu uns kommen, dann haben sie sich mit der Krankheit auseinandergesetzt und haben sie angenommen. Es ist sehr schwierig, das gewohnte Umfeld zu verlassen. Sie sind in einem kleineren Raum, die Einschränkung des Raums. Es kann ein Vorteil sein mit Menschen zu sein, die gleich betroffen sind, andererseits kann es ein Nachteil sein, wenn es jemandem schlecht geht, sieht man wie es einem gehen kann. Der Gedanke in einem Heim zu sein, ist schwer. Sie wissen auch,</p>	<p>- „Ich kann selbständig Termine festlegen, zum Beispiel Zahnarzttermine“</p> <p>- „Die Mahlzeiten. Ungefähr fünf Mittagessen nehme ich hier ein. Die andere Zeit gehe ich nach Hause. Auch hier stören mich meine Mitbewohner, da sie immer nörgeln, wenn ihnen das Essen nicht passt, dann sollen sie halt weniger essen oder es sein lassen. Wir können zwischen verschiedenen Menüs auswählen. Was wird sonst noch festgelegt? Mir fällt sonst nichts ein.“</p> <p>- „Mir ging es viel schlechter, als zuvor, es war aber ein Eigenentschluss hier her zu kommen. Ich habe mir vor ein oder zwei Jahren Gedanken gemacht, wo ich meinen Lebensabend verbringen werde. Manchmal regen mich die älteren Menschen auf, wenn ich höre, dass sie jammern, weil sie von zuhause weggehen müssen. Dann denke ich, ihr lieben Leute, ihr habt doch keine Ahnung. Geändert hat sich eigentlich nicht viel, im Gegenteil, ich habe mehr Besuch, als zuvor. Jetzt ist es fast besser, als zuvor, jetzt gilt es mir. Die Besuche sind persönlich für mich.“</p>	<p><i>Hat nicht am Gespräch teilgenommen, weil Sie erst am Interviewtag vom Personal informiert wurde.</i></p>

	<p>wenn sie hier bei uns sind, gehen sie nirgends mehr sonst hin. Der Trauerprozess begleitet sie seit der Diagnose der Krankheit.“</p>		
--	---	--	--

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL3	Bewohner Ba3	Bewohner Bb3
Inwieweit ist es Ihnen möglich Ihr Leben vor der Heimplatzierung in der Institution weiter zu leben?		- „Ich kann mein Leben eigentlich so weiterleben, wie zuvor.“	<i>Hat nicht am Gespräch teilgenommen, weil Sie erst am Interviewtag vom Personal informiert wurde.</i>

Variable Bedürfnisbefriedigung	Heimleitung HL3	Bewohner Ba3	Bewohner Bb3
<p>Welche Angebote bietet Ihnen die Institution, um Ihre persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution? Ausserhalb der Institution?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Aktivierungstherapie, Beschäftigungstherapie im weitesten Sinne</li> <li>-Die Therapie ist sehr aktiv und spricht alle Sinne an</li> <li>-Die Teilnahme ist freiwillig</li> <li>-Auf der Abteilung gibt es eine MS-Kochgruppe und eine MS- Malgruppe einmal in der Woche</li> <li>-Kulturprogramm für die ganze Institution</li> <li>-Jeden Mittwochnachmittag findet ein Lotto statt</li> <li>-Jeden Freitagmorgen ist Singen</li> <li>-Einmal im Monat Andacht</li> <li>-Alle Festtage werden gefeiert</li> <li>-Filmnachmittage</li> <li>-Jahreszeitevents zum Austausch mit der Bevölkerung</li> <li>-Von Innen nach Aussen und von Aussen nach Innen wird der Austausch gefördert</li> </ul>	<p>-, Also am Mittwoch, heute ist doch Mittwoch? Ist Lotto, da machen sie einem schon aufmerksam darauf, ob man hingehen will oder nicht. Auch wenn es darum geht einen Film zu schauen, sie machen einen auf die Angebote aufmerksam. Wenn man gerne ein bisschen spazieren möchte oder in die Stadt gehen will, dann würden sie einen sicher bringen.</p>	<p><i>Hat nicht am Gespräch teilgenommen, weil Sie erst am Interviewtag vom Personal informiert wurde.</i></p>
<p>Inwieweit ist es möglich die sozialen Beziehungen in der/ ausserhalb der Institution zu leben?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Jeder hat ein Telefon, die Bewohner, die wollen haben einen E-Mail Anschluss</li> <li>-Die Besuchszeiten sind 24 Stunden am Tag</li> <li>-Im Notfall können die Angehörigen in der Institution übernachten</li> <li>-Die Betroffenen können jederzeit gehen, wenn sie wollen (In den Urlaub)</li> <li>-Die Präsenzzeit ist von den Kosten her</li> <li>-Die Feste können mit den Angehörigen in der Institution gefeiert werden</li> <li>-Es ist die ganze Nacht möglich nach Hause zu kommen</li> </ul>	<p>-, Das ist eigentlich gut möglich. Ich habe viele Bekannte, Verwandte. Die Familie, die mich regelmässig abholt. Ich bin froh, dass mich meine Familie unterstützt.“</p>	
<p>Gibt es Beziehungen, die durch die institutionellen Umstände nicht mehr gelebt werden können?</p>		<p>-, Nein, gar nicht, eher im Gegenteil. Ich habe noch neue Leute kennen gelernt, dies schätze ich sehr.“</p>	

Variable Partizipation	Heimleitung HL3	Bewohner Ba3	Bewohner Bb3
<p>Welche Möglichkeiten gibt es um Wünsche und Kritik anzubringen?</p> <p>Was schätzen Sie in der Institution?</p> <p>Was würden Sie gerne ändern?</p> <p>Aus was sind Sie besonders stolz in Ihrer Institution, was zeichnet sie aus?</p>	<p>-Bezugspersonensystem, an diese Personen können sich die Bewohner wenden</p> <p>-Jederzeit ist es möglich sich an die Abteilung- und Heimleitung zu wenden</p> <p>-Kundensprechstunde, welche 4 mal jährlich stattfindet, dort können die Bewohner, wie auch ihre Angehörigen sich anmelden und zu uns kommen</p> <p>-Befindlichkeitsgespräche werden vom Team aus durchgeführt im Rahmen des QMs des Pflegeprozesses</p> <p>-Die Fachkompetenz zeichnet die Institution aus</p> <p>-Sehr gutes Fachpersonal und auch genügend</p> <p>-Es wird gute Fachpflege geleistet, flexibel von der Tagesstruktur und der Autonomie aus</p> <p>-Die Leute können nach den Rahmenbedingungen kommen und gehen, wie sie wollen</p>	<p>- „Bei meiner Bezugsperson. Viele Bezugspersonen von mir gehen grad, dies tut mir schon weh, wenn es Wechsel gibt. Es ist klar, das Leben geht weiter und die haben halt andere Interessen.</p> <p>Mich stört es, wenn immer wieder neue, fremde Leute hier arbeiten. Ich muss lernen den betroffenen Personen, die mich stören, mitzuteilen, wenn mir etwas nicht passt, dass haben sie mir hier in der Institution gesagt. Dies habe ich lange nicht getan.“</p> <p>- „Dass ich ein eigenes Zimmer habe, welches ich einrichten konnte, wie ich wollte. Ich kann meinen eigenen Bettanzug bringen, meine eigenen Sachen. Ich schätze auch, dass ich Leute getroffen habe, die, die gleiche Krankheit wie ich haben.“</p> <p>- „Ich weiss gar nicht...Der Pfleger von heute morgen hat mir vergessen die Glocke zu geben, das ist ja nicht schlimm, aber unangenehm. Oder wenn sie mich wie zuvor, im letzten Moment informieren. Mich stört, dass man einander nicht per du ansprechen kann, deshalb habe ich heute am Morgen den Pfleger gebeten mich mit du anzusprechen. Natürlich gibt es Reglemente, aber ich bin ein Mensch. Ich mag dieses Formelle nicht. Ich bin schon Frau x, aber auf dem Papier.“</p>	<p><i>Hat nicht am Gespräch teilgenommen, weil Sie erst am Interviewtag vom Personal informiert wurde.</i></p>

Variable Partizipation	Heimleitung HL3	Bewohner Ba3	Bewohner Bb3
<p>Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?</p> <p>Angenommen, Sie könnten Ihre eigene Institution aufbauen, was würde diese auszeichnen?</p>	<p>-, Verbessern kann man immer. Wir sind immer um die bestmögliche Pflegequalität, also Kundenfreundlichkeit bemüht, das ist das Oberste. Der Bewohner ist unser Zentrum, seine Befindlichkeit, dass es ihm gut her. An die Grenzen stossen wir manchmal von der psychischen Belastbarkeit her. Das Klientel, welches wir heute haben, ist psychisch zum Teil sehr schwer zu begleiten. Wir haben keine Ausbildungen in der Psychiatrie und der Sozialpädagogik.“</p>	<p>-, Dass sich die Leute ganz gut mitteilen könnten, dass sie auf sich aufmerksam machen könnten. Es liegt hier an mir in dieser Institution. Es hätte ein Einzelzimmer, die Region wäre dieselbe, wie hier. Bilder und Fotos nach Lust und Laune. Was noch? Mir fällt nichts ein. Sie sollten die Leute rechtzeitig informieren und auf die institutionellen Angebote aufmerksam machen. Sie sollten die Bewohner auf ihre Fehler aufmerksam machen. Ich habe keinen Brief von Ihnen erhalten, mir ist nichts bekannt.“</p>	<p><i>Hat nicht am Gespräch teilgenommen, weil Sie erst am Interviewtag vom Personal informiert wurde.</i></p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
<p>Wie sieht der Tagesablauf in der Regel aus?</p> <p>Inwieweit kann man selber über den Tagesablauf entscheiden?</p>	<p>- „Dies müssen Sie die Bewohner fragen (lacht).“</p> <p>- Der Tagesablauf ist eigentlich für jeden Bewohner individuell, die Bewohner, die im Bürozentrum arbeiten, haben von dort aus Strukturen, sie müssen um 08:30 Uhr mit der Arbeit beginnen, ein Teil von ihnen macht dort eine Ausbildung, der andere Teil hat dort eine Anstellung in einem geschützten Arbeitsplatz</p> <p>- Da diese Leute den ganzen Tag dort beschäftigt sind, ist dies ihre Tagesstruktur</p> <p>- Der andere Teil unserer Bewohner wohnt hier in der Institution und ist auch während dem Tag da</p> <p>- Diese Leute werden beschäftigt, gefördert und aktiviert durch die ganze Hauswirtschaft, einkaufen zusammen kochen</p> <p>- Im Haus gibt es noch eine Beschäftigung, die findet morgens und nachmittags statt, teilweise Einzel- aber auch Gruppenbeschäftigung</p> <p>- Von der Institution aus finden keine Aussenaktivitäten statt, es gibt keine Wochenendausflüge, keine Stadtbegleitung</p> <p>- Die Institution sieht sich als Wohnplatz für alles andere brauchen die Bewohner externe Helfer und Angehörige</p> <p>- Die Aktivitäten im Haus werden durch das Interesse der Bewohner bestimmt, es gibt aber nicht regelmässig Aktivitäten</p> <p>- Die Institution geht während einer Woche mit den Bewohnern in die Ferien</p> <p>- Ausserhalb des normalen Konzeptes gibt es manchmal ein Grillfest, ein Weihnachtsessen, dies nach Absprache mit den Bewohnern</p> <p>- Soviel, die Bewohner wollen</p> <p>- Bei den Hausarbeiten ist man verpflichtet, wie in jeder WG mitzuhelfen</p> <p>- Beschäftigung ist individuell, je nach Interesse, es gibt einen Wochenplan auf dem alle eingeteilt sind, dies ist aber nicht so streng, wenn etwas dazwischen kommt oder jemand Besuch ist dies kein Problem, im Gegenteil, die Leute gehen lieber noch mehr in die Beschäftigung</p>	<p>- Morgens um 07:30 Uhr stehen alle auf</p> <p>- Um 08.30 Uhr gibt es Frühstück</p> <p>- Nach dem Frühstück Tisch abräumen, wenn man dieses Amt hat</p> <p>- Je nach dem Physiotherapie</p> <p>- Der, der das Kochamt hat, geht einkaufen</p> <p>- Gemeinsames Mittagessen</p> <p>- Die Person, die morgens abräumt, hat am Nachmittag auch dieses Amt</p> <p>- Danach 1 ½ Stunde Mittagspause</p> <p>- Kleine Arbeiten am Nachmittag</p> <p>- Die Beschäftigung findet 2 bis 3 Mal in der Woche statt, das wird eingeteilt, dort wird gewaschen und zusammengelegt</p> <p>- „Das was ich selber noch machen kann. Es geht nicht mehr so viel. Wenn man nicht in die Beschäftigung will, muss man einen Grund haben. Ansonsten gibt es kein fixes Programm.“</p>	<p>- „Um 7:30 Uhr wecken sie mich auf, dann helfen sie mir auf die Toilette zu gehen und mich anzuziehen, danach gehen wir zum Frühstück. Heute hatte ich kochen, am Montagmorgen habe ich immer Kochen. Alle 14 Tage habe ich am Sonntag auch Kochdienst. Heute Nachmittag habe ich für einen halbe Stunde Gedächtnistraining. Es kann jeder selber sagen, was er am Nachmittag tun will, abgesehen von den Ämtchen für, die man zuständig ist, ist man frei. Ein Mal in der Woche haben wir auch während einer Stunde Beschäftigung, dann nimmt sich die zuständige Person Zeit, etwas mit uns zu machen.“</p> <p>- „Man kann alles selber entscheiden. Das ist das Schöne hier. Es ist Luxus pur, was wir hier haben. Fast jeder Wunsch wird erfüllt. Es ist sehr schön hier. Wir haben auch extrem gute Betreuer.“</p>

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
<p>Inwiefern kann der Tagesablauf selbständig geplant werden? Termine festgelegt werden?</p> <p>Welche Abläufe werden durch die Institution festgelegt?</p> <p>Was hat sich in Ihrem Leben durch den Eintritt in die Institution geändert?</p> <p>Was ändert sich aus Ihrer Sicht für die Bewohner bei einem Heimeintritt?</p>	<p>-Die Bewohner im Bürozentrum, regeln dies dort          -Die anderen Bewohner wollen nicht während der Beschäftigung gehen, da sie gerne arbeiten          -Grundsätzlich ist es möglich, die Bewohner legen selber Termine fest</p> <p>-Die Abmachungen hat man mit den Bewohnern besprochen          -Die Essenszeiten          -von 07:00 Uhr bis 09:30 Uhr gibt es das Frühstück          -Um 12:00 Uhr gibt es das Mittagessen          -Um 18:30 Uhr gibt es das Nachtessen          -Die Zeiten wurden mit den Bewohnern festgelegt, es muss nicht genau diese Zeit sein          -Eine gewisse Verbindlichkeit ist wichtig, an die sich alle halten          -Die Bewohner entscheiden selber wann sie ins Bett gehen          -Es gibt einmal im Monat eine Hausversammlung, an der alle teilnehmen müssen, dies ist aber auch im Interesse aller, dass sie an Diskussionen, die alle betreffen, teilnehmen können          -Manchmal wird abgestimmt, dann müssen sie sich einfach daran halten oder auch nicht</p> <p>„Es kommt immer darauf an von wo sie kommen. Wir haben auch Leute aus anderen Heimen. Bei den Eintritten von Zuhause geben sie sicher eine gewisse Selbstständigkeit ab und die Gruppe ist anders. Dies merkt auch jede Person, die zuvor mal alleine war und danach in eine Wohngruppe wohnen geht. Man hat dann sieben Kollegen mit denen sich arrangieren muss. Man muss Kompromisse finden. Bis zu einem gewissen Grad sind es halt schon die Strukturen, die wir haben, die wir schon möglichst versuchen anzupassen. Es muss niemand am Abend</p>	<p>- „Ich kann selbstständig Termine festlegen. Ich kann mit dem Behindertentaxi gehen, das ist kein Problem.“</p> <p>- „Ich verstehe die Frage nicht so recht. Die Essenszeiten sind vorgegeben. Die Ämtchen werden von den Bewohnern festgelegt. Ich kann aber selber bestimmen, wenn ich ins Bett gehe.“</p> <p>- „Ich bin schon „geschlagen“ von der Krankheit, kann nicht viel tun. Bin immer im Rollstuhl. Ich fühle mich hier am richtigen Ort, es ist eine Erleichterung für mich, hier zu sein. Zuhause war ich oft alleine.“</p>	<p>- „Ja, dass ist möglich. Bis jetzt konnte ich dies immer. Wenn man Hilfe braucht geht man nicht mehr so gerne.“</p> <p>- „Ich verstehe Sie nicht ganz? Ja, die Essenszeiten. Eine halbe Stunde müssen alle zusammen am Tisch bleiben. Die Meisten bleiben eine Stunde, aber es gibt auch solche, die nur eine halbe Stunde bleiben, die gar nicht an den Gesprächen teilnehmen. Man kann selber wünschen, wann man aufstehen will. Wenn man nicht all zu viel Hilfe braucht, kann man ins Bett gehen, wann man will, ansonsten sollte man ins Bett gehen, bevor die Nachtwache kommt.“</p> <p>- „Dass ich von meinem Mann geschieden worden bin. Dies hat aber nichts mit der Institution zu tun, es war schon vorher so.“</p>

	<p>um 21:00 Uhr ins Bett. Man kann auch sagen ich gehe überhaupt nicht ins Bett, was auch immer, dies ist kein Problem. Es ist einfach immer alles im Rahmen, wie sonst auch, dass man nicht ein Riesenchaos in der Küche hinterlässt, dass gilt auch im normalen Leben. Das Verhalten muss für das Zusammenleben tragbar sein.“</p>		
--	--	--	--

Variable Entscheidungsmöglichkeiten	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
Inwieweit ist es Ihnen möglich Ihr Leben vor der Heimplatzierung in der Institution weiter zu leben?		- „Ich weiss nicht wie sie das meinen. Ich kann meine Lebensgestaltung hier weiter leben.“	- „Es hat sich einfach geändert, dass ich nicht mehr so viel alleine tun kann durch die Krankheit. Ich war hier am Anfang total selbständig. Ich kann meine Lebensgestaltung so leben, wie ich mich wohlfühle.“

Variable Bedürfnisbefriedigung	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
<p>Welche Angebote bietet Ihnen die Institution, um Ihre persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen? In der Institution? Ausserhalb der Institution?</p>	<p>- „Innerhalb fast alle persönlichen Bedürfnisse bis zu einem gewissen Grad. (lacht)  - Der Schwerpunkt ist halt schon die Pflege und die Grundpflege. Deshalb sind wir hier halt auch viele Pflegepersonen, die arbeiten. Dort wo sie Unterstützung brauchen beteiligen wir uns.  -Wir machen Förderplanungen und Betreuungsvereinbarungen, bei denen sie festlegen können, was sie gerne möchten. Dass man miteinander abspricht, wann geduscht wird, was sie für Unterstützungen brauchen. Es muss für jeden Mitarbeitenden klar sein, was welche Person braucht, dies wird mit den Bewohnern festgelegt.  -Ausserhalb müssen sie selber über das Behindertentaxi den Transport organisieren, ausser jemand kann dies nicht. Es gibt einzelne schwächere Bewohner, bei denen organisieren wir dies. Es gibt auch viele, die sich mit dem Stadtbus oder dem Elektrorollstuhl fortbewegen.“</p>	<p>- „Die Beschäftigung, die Gesellschaft in der Gruppe.  - Ich bin immer mit meiner Freundin zusammen.  -Ich kann ein Taxi bestellen, gehe gerne ins Konzert, einmal aus den vier Wänden raus.  - Ich gehe gerne einkaufen.  -Ich gehe auch gerne an Anlässe, aber viele sind mit dem Rollstuhl nicht gut erreichbar.“</p>	<p>- „Die Ferien. Wir gehen die nächste Woche alle, dass heisst jung und alt in die Ferien nach Interlaken. Wir gehen vom Montag bis zum Samstag. Dies findet alle Jahre statt.  -Wir können selber an Anlässe gehen, wenn wir das Bedürfnis haben. Es fährt ein Behindertentaxi, wir bekommen jeden Monat einen Bon, der 8 Franken wert ist, dazu müssen wir noch selber 8 Franken dazu bezahlen. Ich habe jetzt auch gelernt, alleine mit dem Bus zu gehen, es braucht zwar jedes Mal ein bisschen Mut, aber es geht.“</p>

Variable Bedürfnisbefriedigung	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
<p>Inwieweit ist es möglich die sozialen Beziehungen in der/ ausserhalb der Institution zu leben?</p> <p>Gibt es Beziehungen, die durch die institutionellen Umstände nicht mehr gelebt werden können?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zwei Bewohner haben zurzeit Partner</li> <li>- Einer der Partner ist regelmässig in der Institution beim Mittagessen und auch am Abend</li> <li>- Ein Partner ist während den Ferien in der Institution</li> <li>- Es ist möglich, dass externe Leute in der Institution essen und übernachten können, wenn es nicht zu viel wird und jemand der Bewohner stört</li> <li>- Die externen Leute müssen sich integrieren und die Bewohner müssen darüber entscheiden, wer in der Institution ist.</li> <li>- Wir haben nur ein Zusatzbett, wenn sie mehrere brauchen, müssen sie sich selber organisieren</li> </ul>	<p>- „Ich komme aus einem weit entfernten Ort, deshalb habe ich nicht viel Besuch. Ich telefoniere aber oft, daher kann ich den Kontakt gut halten. Wir haben keine begrenzten Besuchszeiten, man kann kommen, wann man will. Ich habe mit meinen Kindern guten Kontakt ich bin geschieden.“</p> <p>- „Nein.“</p>	<p>- „Es ist alles möglich. Die meisten jungen Leute haben einen Freund, der auch manchmal da schläft. Das ist absolut kein Problem. Man kann hier übernachten und essen.“</p> <p>- „Nein, das kann ich nicht sagen. Man hat hier eine grosse Freiheit, wenn man es wünscht.“</p>

Variable Partizipation	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
Welche Möglichkeiten gibt es um Wünsche und Kritik anzubringen?	<p>-Die Hausversammlung</p> <p>- Vom QM ( Qualitätsmanagement) aus gibt es ein Formular für Problemmeldungen, dies wird aber kaum gebraucht</p> <p>-Da es eine Traktandenliste für die Hausversammlung gibt</p> <p>-Die Bewohner können sich beim Heimleiter, der Bezugsperson oder der Beschwerdeinstanz melden, es hängen überall Nummern der Präsidentin der Beschwerdeinstanz, damit man sich jederzeit melden kann</p>	<p>-„Ich kann mich an den Chef oder an meine Bezugsperson wenden.</p> <p>Bis jetzt hat mich nichts gestört, aber ich hätte die Möglichkeit mich auch an den Chef oder meine Bezugsperson zu wenden.“</p>	<p>-„Dies kann man immer. Einmal im Monat haben wir eine Haussitzung, dort sind alle versammelt. Jeder kann seine Anliegen vorbringen und es wird gemeinsam abgestimmt. Jeder hat eine Bezugsperson. Ich konnte die Bezugsperson selber auswählen.“</p>
Was schätzen Sie in der Institution?		<p>-„ Die Gesellschaft, das gute Essen. Die Gesellschaft brauche ich einfach, ich bin nicht gerne alleine, gehe sicher ab und zu ins Zimmer, aber ich komme schnell wieder raus.“</p>	<p>-„Die Gemeinsamkeit, es ist einfach toll hier, ich kann nicht mehr dazu sagen. Die Freiheiten, ein eigenes Zimmer, das ist das oberste Gebot, dass schätzen hier die Meisten. Ich habe hier eine gute Freundin, wir haben uns zwar schon von früher gekannt, wussten aber beide nicht, dass wir hier zusammen leben werden, das war eine Freude.“</p>
Was würden Sie gerne ändern?		<p>-„Ich bin hier so glücklich und so gerne hier. Ich könnte nichts anderes sagen.“</p>	<p>-„Es gibt nichts was mich hier stört, man kann wirklich nichts sagen.“</p>
Auf was sind Sie besonders stolz in Ihrer Institution? Was zeichnet sie aus?	<p>-„Dass wir kein Heimghetto, irgendwo auf einer grünen Wiese sind. Wir sind in einem normalen Umfeld, wohnen integriert. Dass die Bewohner bei uns viel mitbestimmen können und dies auch tun, mitreden und Ideen einbringen.“</p>		
Wo gibt es Ihrer Meinung nach noch Verbesserungsmöglichkeiten? Wo liegen die Grenzen?	<p>-„ Verbesserungsmöglichkeiten gibt es immer, wir sind eine Institution und das bleiben wir auch. Wir sind kein privates Wohnen und unsere Mitarbeiter sind nicht die Freunde der Bewohner. Dort stossen wir an Grenzen. Dass sich die Bewohner teilweise schon wünschen würden privater zu wohnen, aber dies ist etwas, dass für uns als Institution fast nicht mehr möglich ist. Dann müsste man wirklich privates Wohnen anbieten, da stellt sich wieder die Frage</p>		

	<p>der Finanzierung und der einzelnen Personen. Der Vorteil ist halt da, dass wir ein 24 Stunden Betrieb sind, dass immer jemand da ist. Auf der anderen Seite ist halt der Nachteil, dass immer jemand da ist, der schaut was los ist.“</p>		
--	--	--	--

Variable Partizipation	Heimleitung HL4	Bewohner Ba4	Bewohner Bb4
<p>Angenommen, Sie könnten Ihre eigene Institution aufbauen, was würde diese auszeichnen?</p>		<p>„Ich lasse lieber andere entscheiden.“</p>	<p>„Genau wie hier, es ist so perfekt. Wir können hier einkaufen gehen, es ist sehr wichtig im Zentrum zu sein. Ich habe davor in einem Dorf gelebt, welches nur aufwärts und abwärts ging, das ist mit dem Rollstuhl schwierig. Die Geschäfte waren nicht rollstuhlgängig. Ich kannte damals eine Frau, die mir viel half. Alleine wäre es nicht möglich gewesen. Ach, ich war so unglücklich zuhause. Ich bin viel glücklicher hier. Ich hatte es noch nie so gut, wie hier.“</p>

Auf Grund welcher Erwartungen haben Sie sich für die Teilnahme an diesem Gespräch entschieden?	Heimleitung	Bewohner a	Bewohner b
Institution 1	<p>„Es ist immer eine Chance, wenn Leute von aussen in eine Institution reinkommen, ob das Leute, wie Sie sind, die eine Schule machen, das heisst Studierende oder auch Leute, die das Haus anschauen wollen, um eventuell hier zu wohnen, also Bewohner. Diese Leute geben uns immer eine Aussensicht, was uns die Möglichkeit gibt uns weiter zu entwickeln.“</p>	<p>„Ich bin offen für alles. Bin bereit etwas zu tun. Ich will so viel tun, wie ich kann.“</p>	<p>„Damit man mit anderen ins Gespräch kommt, andere Ansichten hört. Ich dachte, dass mehrere Personen am Gespräch teilnehmen. Dass man Erfahrungen austauschen kann. Ich habe hier einen Zettel von der Heimleitung mit verschiedenen Namen erhalten, die teilnehmen, deshalb habe ich dies gedacht. Es stimmt für mich aber auch so, ein Gespräch zu führen. Ich finde es gut über diese Dinge zu sprechen.“</p>
Institution 2	<p>„Ich finde es grundsätzlich gut, wenn ich Schülern helfen kann, die eine Arbeit verfassen, das ist das Eine. Das Andere ist, wenn wir unser Heim, unser Projekt, Schulen zur Verfügung stellen und die sehen, wie wir arbeiten, finde ich dies eine gute Sache. Ich würde am Schluss auch gerne Ihre Arbeit sehen. Ich bin immer dankbar, denn mit der Zeit wird man ein bisschen betriebsblind. Wenn jemand dies nun aus neutraler Sicht anschaut oder auch Vergleiche von anderen Institutionen aufzeigt, bin ich immer sehr offen und dankbar.“</p>	<p>„Ich habe eigentlich gar keine Erwartungen gehabt. Als du mich fragtest, ob ich dir Antwort gebe, dachte ich okay. Ich hatte eigentlich keine Erwartungen für mich. Ich wollte dir einfach helfen.“</p>	<p>„Ich hatte eigentlich keine Erwartungen. Der Heimleiter hat mich darüber informiert, dass jemand in die Institution kommt, um ein Gespräch über MS zu führen. Worauf ich ihm sagte, dass ich einverstanden sei, wenn ich ihm einen Gefallen tun könne. Ich bin jetzt schon sechs Jahre hier im Heim, das ist sehr speziell, ich war 20 Jahre verheiratet und jetzt vor zwei Jahren wurde ich amtlich geschieden. Habe einen 22-jährigen Sohn und eine 20-jährige Tochter. Ich habe immer noch sehr fest Heimweh, es ist einfach noch psychisches im Moment, das mich belastet. Ich stecke noch im Ablösungsprozess“</p>
Institution 3	<p>„Die Zusammenarbeit mit Menschen, die sich mit MS-Betroffenen, die in Institutionen leben, auseinandersetzen, interessiert uns grundsätzlich. Wir erhoffen uns davon, dass es die Sensibilität der Menschen allgemein weckt. Es gibt in der Schweiz fast 80 000 MS-Betroffene.“</p>	<p>„Eigentlich habe ich von nichts gewusst. Frau x hat mich wohl angemeldet, ich wusste nichts davon. Ich habe erst heute am Morgen davon erfahren. Ich bin einverstanden mit dem Gespräch, aber ich weiss nicht um was sich die Befragung handelt.“</p>	<p>(Die Bewohnerin hat den Brief von mir gar nicht erhalten und wurde erst am Morgen des Interviewtages von der Gruppenleiterin informiert. Als ich sie fragte, ob sie an einem Gespräch teilnehmen will, sagte sie mir, dass sie nicht gerne über ihre Krankheit spricht und lieber nicht antworten möchte. Dies respektierte ich natürlich.)</p>
Institution 4	<p>„Eigentlich aufgrund von keinen Erwartungen. Aufgrund, dass wir Lernende unterstützen wollen und ihnen die Möglichkeit geben bei solchen Projekten, etwas in unserer Institution zu machen. Natürlich auch, weil zwei unserer Bewohnerinnen gesagt haben, dass sie mitmachen wollen.“</p>	<p>„Ja, dass vielleicht mit der Zeit irgendwann mal etwas herausgefunden wird, damit man uns MS-Betroffenen helfen kann. Vielleicht wird dadurch jemandem anders auch geholfen.“</p>	<p>„Ja, um Ihnen einen Gefallen zu tun. Ich habe keine Erwartungen.“</p>

An welchem Menschenbild orientiert sich Ihre Institution?

Heimleitung 1	Heimleitung 2	Heimleitung 3	Heimleitung 4
<p>- „Eigentlich an einem humanistischen, wir sind offen für viele Gesinnungen, man kann das vielleicht am deutlichsten an einem Punkt zeigen, über den oftmals nicht gesprochen wird, über die Sexualität in unserer Institution. Wir haben hier Männerbeziehungen, Frauenbeziehungen, wir haben gemischte Paarbeziehungen, dies zeigt, dass wir eigentlich recht offen sind. Wir haben Muslime im Haus, wir haben Schweizer im Haus, also ich rede von den Bewohnenden, was die Mitarbeitenden betrifft, ist es noch viel durchmischer. Wir sind eine sehr offene Institution, denke ich.“</p>	<p>- „Was für uns sehr wichtig ist, ist die Individualität. Dies ist eines der wichtigsten Prinzipien, welches wir haben. Wir wollen von jedem Heimbewohner, den wir hier haben, die Bedürfnisse aufnehmen. Sie sollen sich äussern können. Wir schauen, dass wir die individuellen Bedürfnisse erfüllen können. Dies ist unser oberstes Ziel, das wir haben. Wir haben uns mal einen Satz gesagt, welchen man auch in unserem Leitbild findet, er lautet: Soviel Selbständigkeit, wie möglich, soviel Assistenzleistung wie nötig. Wir tun nur das, was die Bewohner brauchen, aber dafür sind wir da.“</p>	<p>- „An welchem Menschenbild? Wir haben eine Hausphilosophie, wir haben ein Leitbild, wir haben auch ein MS-Leitbild, dies kann ich Ihnen abgeben. Die Hausphilosophie ist, dass der Bewohner mit seiner Autonomie im Mittelpunkt steht. Dass man den Bewohner mit seiner grösstmöglichen Autonomie hier im Heimalltag begleitet. Wir geben ihm Sinngestaltung, Sinnfindung im weitesten Sinne.“</p>	<p>- „Wir haben kein klar definiertes Menschenbild nach irgendwas. Wir orientieren uns am selbstbestimmten Leben, welches die Bewohner wollen. Wir haben kein theoretisches Bild, welches wir umsetzen wollen, der Bewohner steht im Mittelpunkt. In gewissen Bereichen kann er mitentscheiden, dort wollen wir ihn auch aktiv mit einbeziehen. In gewissen Bereichen, die von der Institution her gegeben sind, bei denen es gewisse Vorgaben gibt, wird von der Institution aus entschieden.“</p>

## Wie ist ihr Leitbild entstanden? Was steht darin?

Heimleitung 1	Heimleitung 2	Heimleitung 3	Heimleitung 4
<p>-, Es hat vor 40 Jahren, als unsere Institution gegründet worden ist, begonnen, damals waren es die Direktbetroffenen, engagierte Eltern, die Kinder mit einer Behinderung gehabt haben, irgendwann hat es ein Legat gegeben, jemand hat Geld gespendet und dann hat man gesagt wir wollen eine Institution. Dann hat man unsere Institution gegründet und hat gemerkt, dass nicht alle Leute mit den gleichen Vorstellungen und Zielen zusammen gekommen sind, worauf es zu einer Trennung kam, zwischen denen, die körper- und geistig behinderte Kinder hatten. Diese Eltern wollten ihre Kinder schulisch nicht pushen. Die Eltern, die jedoch Kinder mit einer körperlichen Behinderung hatten, wollten, dass diese Kinder eine „normale“ Schule besuchen konnten. An diesem Punkt hat sich die Vorstellung schon getrennt, dieser Punkt war sehr wegweisend für ein späteres Leitbild. Dass man sagen konnte, unserer Institution, wie auch den Bewohnern, ist es wichtig, dass in der Institution „nur“ körperbehinderte Menschen leben. Das Leitbild verändert sich immer wieder, wir haben Zertifizierungen, wir haben Audits, bei denen wir immer wieder hinterfragt werden und Anpassungen bringen müssen. Also, man kann nicht sagen, dass das Leitbild etwas starres ist.</p> <p>Die Leitblanken sind in etwa immer ähnlich, um vielleicht noch einmal auf die Sexualität zu kommen, obwohl dies nicht unser Hauptthema ist (lacht). Wir haben einfach gemerkt, dass wir etwas anderes anbieten müssen.</p> <p>Wir haben uns überlegt, ob wir ein Liebeszimmer brauchen, bei uns kommen Podologen, Coiffeure ins Haus, wieso soll nicht auch ein Mann oder eine Frau ins Haus kommen. Dies ist wieder etwas, dass im Leitbild vermerkt werden muss, das Leitbild ist also nichts starres.</p>	<p>-, Das Leitbild hat sich einmal der Stiftungsrat selbst als Vorprojekt erarbeitet, damals war ich noch nicht dabei. Wir haben uns dann im Jahr 2001 einem Qualitätsmanagement unterworfen und das Leitbild erarbeitet. Die Mitarbeiter haben einen Teil erarbeitet, die Führung hat einen Teil oder ihren Teil erarbeitet und auch im Gespräch mit den Heimbewohnern, die damals hier waren, wurde ein Teil erarbeitet. Unser Leitbild ist nicht eine Riesendokumentation. Es beschränkt sich auf eine A4 Seite mit den wesentlichen Punkten, nach denen wir hier auch leben.“</p>	<p>-, Wir haben ein Leitbild extra für MS-Betroffene, dies kann ich aber nicht auswendig. Wir haben verschiedene Pflegebereiche in unserer Institution, deshalb haben wir für jede Wohngruppe ein eigenes Leitbild angepasst. Es ist aus der Neuschaffung der MS-Wohngruppe entstanden. Man muss ein Leitbild haben, ein Ziel, was ist uns wichtig? Was wollen wir? An was orientieren wir uns? Wo gehen wir hin? (Gespräch wird durch einen Telefonanruf unterbrochen) Das Leitbild erstellen die Leute, die pflegen. Dies ist das Übergeordnete, danach machen sie Abteilungsziele, also Beschäftigungsziele im weitesten Sinn. Sinnfindung, Begleitung machen sie danach mit den Bewohnern zusammen. Jeder Bewohner hat noch eigene Ziele, Pflegeziele, Lebensziele, diese probiert man in die anderen Vereinbarungen hineinzunehmen, damit dies ein Ganzes gibt.“</p>	<p>-, Das ist vor meiner Zeit, bei meinem Vorgänger entstanden. Es wurde mit den Mitarbeitern und den Bewohnern entschieden. Dies war ein längerer Prozess. Man hat versucht, die Bewohner möglichst gut einzubeziehen. Es ist klar, dass dies nicht mit allen Bewohnern möglich war, aber diejenigen, die wollten und Lust hatten, wurden miteinbezogen. Im Leitbild steht drin, dass der Bewohner im Mittelpunkt steht, dass man ihn als volle Person nimmt, dass er mitbestimmen soll, dies soll aktiv gefördert werden. Für mich ist noch wichtiger, dass das, was im Leitbild steht, auch wirklich umgesetzt wird. Es gibt viele schöne Leitbilder, in denen viele schöne Sachen stehen, die aber nicht umgesetzt werden.“</p>

<p>Die Betreuenden müssen sich immer wieder darüber bewusst sein, dass sie nur da sind, um die Dinge zu tun, die sie an sich selber auch tun, die aber die behinderten Menschen nicht tun können. Sobald die Bewohnenden im Rollstuhl sind, brauchen sie keine Hilfe mehr. Unsere Kernkompetenz bezieht sich auf die Körperpflege. Ob jemand eine halbe Stunde braucht oder vier Stunden oder sechs Stunden am Tag, dies ist unsere Kernkompetenz. Ansonsten sind es Leute, wie wir auch. Dass heißt, wir haben ein starkes Gegenüber. Diesen Punkt muss man sich gut überlegen, wenn man in unserer Institution arbeiten will. Will ich das? Denn unserer Bewohnenden sagen klar, wenn ihnen etwas nicht passt, sie können sich artikulieren. Ich persönlich finde das spannend, es ist aber natürlich auch herausfordernd und streng. Jemand anderes sagt vielleicht eher, ich gehe irgendwo, wo ich nicht so konfrontiert werde. Es geht eigentlich um das Normalisierungsprinzip.“</p>			
--	--	--	--

## Welche Ausbildungen haben die Mitarbeitenden in Ihrer Institution?

Heimleitung 1	Heimleitung 2	Heimleitung 3	Heimleitung 4
<p>-, Ich bin jetzt seit fünf Jahren Heimleiter, als ich angefangen habe, haben wir 60% angelernte Leute gehabt und 40% im pflegerischen Bereich, also Krankenschwestern, Pfleger, diplomiert. Mir ist es wichtig, dass wir eine gute berufliche Beziehung haben. Heute ist es umgekehrt, wir haben 60% im pflegerischen Beruf, diplomiert und 40% angelernt. Die Angelernten haben auch eine Ausbildung, das ist klar, aber einfach nicht im Pflegebereich. Sozial und -heilpädagogisch arbeiten wir in der Abteilung vom Schulheim, mit den Kindern. Kindergarten bis und mit 10. Schuljahr. Ein Stück weit pädagogisch arbeiten wir auch mit den Jugendlichen, weil unsere Leute die die KV-Lehre machen, emotional und in der Selbstständigkeit weniger weit sind, als andere Jugendliche, schon aufgrund ihrer Behinderung, sie verlassen ihren geschützten Rahmen, indem sie das erste Mal von ihren Eltern von zuhause weggehen. Die Leute im Wohnheim wollen nicht erzogen werden, wir haben keine Leute mit Massnahmen, das ist nicht unser Auftrag.“</p>	<p>-, Wir haben verschiedene Ausbildungen. Ich selber, ich sollte zwar nicht bei mir anfangen (lacht), ich habe die Heimleiterausbildung gemacht. Wir haben solche mit einer pädagogischen Ausbildung, wir haben solche mit einer Universitätsausbildung in der Sozialen Arbeit, wir haben die Niveaus auf der Pflege vom DN2 bis zur Rotkreuzpflegerin eigentlich alles. Dann haben wir Berufsleute in der Beschäftigungsstätte. Vom Sanitärinstallateur, über Koch, Schlosser. Also sehr vielseitige Berufe.“</p>	<p>-, Wir haben eine, die höhere Fachschule 1 hat, die ist Gruppenleiterin im Pflegebereich. Wir haben alle Leute im Pflegebereich. Diplomierte Pflegefachfrauen und Männer und das Hilfspersonal.“</p>	<p>-“Die meisten Mitarbeitenden, die wir hier haben sind aus der Pflege, da wir halt einen hohen Anteil an Pflegeaufgaben haben. Von der Pflegefachfrau DN2 bis Pflegefachfrau DN1, dann haben wir artverwandte Berufe, eine Hauspflegerin, eine ehemalige Kindergärtnerin, einen Ergotherapeuten. Alle Mitarbeiter, die hier arbeiten haben irgendeine Ausbildung in verschiedenen Bereichen. Sozialarbeitende haben wir bisher nicht. Es wäre aber eine Idee für die Zukunft Sozialarbeitende dazu zu nehmen. Bisher war die Pflege ein wichtiger Teil, den galt es zuerst abzudecken. Sozialpädagogen haben nicht immer gerne Jobs, in denen sie so viel in der Pflege arbeiten müssen, es kann dabei auch zu einem Kompetenzkonflikt kommen.</p>

Was haben Sie für professionelle Angebote, um die Bewohner in schwierigen Lebensphasen zu begleiten?

Heimleitung 1	Heimleitung 2	Heimleitung 3	Heimleitung 4
<p>-, Wir haben keine eigenen Angebote, wir sind auch da wieder „Triage“. Wir bieten Hilfe zur Selbsthilfe. Wir zeigen ihnen Anlaufstellen. Auch wenn jemand hier eintritt, haben wir fremde Arztwahl, wir haben eine Heimgärtin, die für behindertenspezifische Anliegen da ist. Sie macht vielleicht Anträge bei der IV oder so, aber jeder Bewohnende hat seinen Hausarzt selber. Wir geben Adressen für rollstuhlgängige Praxen in der Nähe ab, aber danach entscheiden die Bewohnenden selber. Sie gehen selber schauen und beurteilen, ob ihnen der Arzt zusagt oder nicht.“ Möchten Sie noch etwas hinzufügen?-, Ja vielleicht einfach im Bezug auf MS, muss man sagen, dass unsere Institution nicht unbedingt MS-fit ist, wir haben relativ junge Leute mit MS. Wir haben aber auch sonst viele junge Leute im Haus und die Leute mit MS können sich nicht gleich mobil bewegen und verhalten. Schon vom Intellekt, gedankliche Abläufe, aber auch örtlich. Wenn man am Abend zur Bahnstation runter läuft, fahren die anderen schnell mit den Rollstühlen umher, dass es mir graust. Jemand der MS hat, hat schon fast eine Stunde verbraucht bis er nur bei der Bahn ist. Wenn er nicht mit dem Taxi geht.</p>	<p>-, Das Angebot ist dasselbe, welches Sie und ich auch haben. Wir haben im Haus, abgesehen von den Leuten, die ich am Anfang aufgezählt habe, vielfach sind das die ersten Ansprechpartner, keine Angebote. Wenn wir sehen, dass es andere Angebote bedarf, zeigen wir dem Heimbewohner Möglichkeiten auf, die er in Anspruch nehmen kann. Sei dies ein Arzt, ein Seelsorger, professionelle Hilfen in der Psychiatrie, eine Maltherapie, eine Musiktherapie, Hunde oder Pferde, Physiotherapie. Wir haben jemandem eine Art Wellness empfohlen. Im Haus geht es über das Fachpersonal, aber wir lassen uns immer Hilfe von Dritten anbieten. Der Heimbewohner muss dies aber selber wünschen, ausser es wäre medizinisch akut.“</p>	<p>-, Wir haben drei Neurologen, die die MS-Betroffenen fachspezifisch betreuen. Wir haben einen Psychiatrischen Dienst, den wir anbieten können. Wenn die Bewohner psychologische Betreuung haben, dann hatten sie diese schon vorher und sind beim gleichen Therapeuten geblieben. Dies sind alles externe Leute, wir haben aber die Möglichkeit sie zu kontaktieren.“</p>	<p>-, Was verstehen sie darunter? Wir versuchen sie nach Möglichkeiten zu unterstützen, ich glaube hier ist vor allem die Bezugsperson gefordert, dass sie einen guten Kontakt zu den Bewohnern hat. Wir haben keine Psychologen. Wenn wir sehen, dass jemand professionelle Hilfe braucht, läuft dies extern. Wir geben eine Adresse, geben Hilfestellungen, Hilfe zur Selbsthilfe. Es ist nicht so, dass wir intern einen MS Kreis haben. Sie gehen teilweise an die MS Gruppen von Stadt oder Kanton, dies wäre sicher eine Möglichkeit sie dort weiter zu vermitteln an einen Psychologen, der in diesem Bereich seinen Schwerpunkt hat und danach weiter zu schauen.“</p>

<p>Dies ist immer wieder ein Spiegel, den die Leute bekommen, den sie eventuell verdrängen, wenn nicht müssen sie sich damit auseinandersetzen. Wir haben zu wenig Leute, die MS haben, mit denen sie sich zusammenschliessen können und sich so verstanden fühlen. Wir haben auf 50 Heimbewohner nur 4 MS-Betroffene. Momentan sind es zwei jüngere und zwei ältere Personen, so dass sie sich miteinander austauschen können. 4 Personen sind für unsere Institution schon eher viel. Ich denke Leute mit MS, die zu uns kommen, wollen noch nicht in eine Institution, wo die Leute schon recht zurückgebunden sind. Weil wir halt einfach ein offenes Haus sind. Ich denke wir sind eher ein Hotel, als ein Heim. Wir sind ein Dienstleistungsbetrieb. Wir haben kein Lichterlöschen, im Prinzip haben wir es wie im Hotel. Wir vermieten eine Wohnung Vollpension. Ein Hotel ohne architektonische Barrieren. Da bin ich gespannt, was sie herausfinden bei den anderen Interviews, ich hätte gerne eine Zusammenfassung. Ich finde es eine gute Möglichkeit, wenn man jemandem aussenstehenden etwas anvertrauen kann, was man verändert haben möchte. Auch wenn ich dies nur verschlüsselt erfahre. Es ist immer gut, wenn solche Gespräche geführt werden.“</p>			
---	--	--	--