

## 2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen

Im Folgenden werden einerseits der Forschungsstand zur Förderung von Selbstbestimmung und Teilhabe im Alter sowie in Altenpflegeeinrichtungen vorgestellt, der dem STAP-Projekt dazu diente, Forschungslücken zu identifizieren. Andererseits werden der rechtliche und konzeptionelle Rahmen für die vorliegende STAP-Studie erläutert.

### *2.1. Systematische Literaturrecherche*

Das Ziel der systematischen Literaturrecherche und -analyse war die Aufarbeitung des Forschungstandes im Themenfeld selbstbestimmter Teilhabe und ihrer Förderung im Kontext stationärer Altenhilfe. In der ersten Phase wurde über die Schlagwortsuche nach Teilhabe, Selbstbestimmung oder Autonomie und verwandten Konzepten (Tabelle 1, Punkt 1) in Kombination mit Pflegeeinrichtungen, Pflege oder alte Menschen und verwandten Perspektiven (Tabelle 1, Punkt 2) gesucht. Anschließend wurde die Suche nach Teilhabe in Verbindung mit weiteren ausgewählten Konzepten und Perspektiven (u. a. Sozialraum, Empowerment) und um Forschungsliteratur mit Bezug zu Teilgruppen (Menschen mit Demenz) ergänzt (Tabelle 1, Punkt 3). Abschließend wurde die Literatur in das Literaturverwaltungsprogramm Zotero eingepflegt. Die Suche erfolgte in deutscher und englischer Sprache in den Datenbanken Pro Quest, PubMed, MEDLINE, cando, wiso, SocINDEX, SSG Sozialwissenschaft, EBSCO sowie über Google Scholar. In der zweiten Phase wurde die recherchierte Literatur mittels Schneeballsystem um weitere relevante Forschungsliteratur und Praxisbeispiele erweitert.

*Tabelle 1: Suchbegriffe für die Schlagwortsuche nach Kategorien*

	Deutsch	Englisch
1	Teilhabe, Partizipation, Selbstbestimmung, Autonomie, selbstbestimme Teilhabe, Lebensführung	Participation, autonomy, self-determination
2	Pflege, Altenhilfe, Altersheim, Altenheim, Altenhilfeinrichtungen, Pflegeheim, Pflegeeinrichtung, stationär, alte Menschen, ältere Menschen, pflegebedürftig	Care, elder care, nursing home, home for the elderly, institutional care, retirement home, old peoples home, ltc, residential care
3	Empowerment, Demenz, Quartier, Sozialraum, Lebensqualität, gute Praktiken, Menschenrechte, Emotionsarbeit	Empowerment, dementia, social environment, quality of life, disability, best practise, human rights

## 2.2. Forschungsstand

Teilhabe hat sich als wissenschaftliches Konzept und als politisches Schlagwort in den letzten Jahren stark verbreitet. Die Förderung von Teilhabe und Selbstbestimmung ist als übergeordnetes Ziel mit dem SGB IX (2001) in Deutschland eingeführt worden. Mit der Unterzeichnung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) und dem darauf aufbauenden Bundesteilhabegesetz (2016) wurden weitere rechtliche Grundlagen geschaffen, die allen Menschen das Recht auf Teilhabe ermöglichen sollen (u. a. Degener & Diehl, 2015). Teilhabe hat sich seitdem als Leitprinzip politisch und rechtlich etabliert und erstreckt sich neben der Sozialpolitik auf weitere Politikfelder wie die Arbeitsmarkt-, Bildungs- und Gesundheitspolitik (Brütt et al., 2016; Nullmeier, 2015). Mit der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) steht seit 2001 zudem ein globales Referenzsystem zur Verfügung. In dem biopsychologischen Modell werden die Folgen von Krankheiten in Bezug auf Körperfunktionen bzw. Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe) unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren eines Menschen klassifiziert. Die Klassifikation der WHO dient als zentraler Bezugsrahmen für die interdisziplinäre Teilhabeforschung, die darauf abzielt, in allen gesellschaftlichen Bereichen Möglichkeiten und Risiken von Teilhabe zu ergründen (Brütt et al., 2016; Farin, 2012). Disziplinär sind neben der Reha-

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

bilitationswissenschaft u. a. auch die Fächer Pflegewissenschaft, Soziale Arbeit, Pädagogik, Soziologie, Psychologie, Medizin und Recht beteiligt (Farin, 2012). Die Mehrzahl der Arbeiten fokussieren auf Menschen mit Behinderung, wenngleich auch speziell Möglichkeiten und Grenzen der Teilhabe von Menschen im hohen Lebensalter untersucht werden. Empirische Forschung zu Teilhabe und Selbstbestimmung im Kontext von stationärer Altenhilfe, das hat die systematische Literaturanalyse ergeben, liegt im nationalen als auch im internationalen Kontext bisher nur wenig vor.

Ein praxistaugliches Modellkonzept zur tatsächlichen Umsetzung von Teilhabe in stationären Einrichtungen, wie es in diesem Projekt geplant war, ist bislang nicht vorhanden, wenngleich unlängst verschiedene Praxisforschungen zur stationären Altenhilfe vorliegen. Beispielsweise befasste sich ein Praxisprojekt des AWO-Bundesverbandes von 2005 bis 2007 mit der verwandten Frage, wie Lebensqualität und Teilhabe von Menschen mit Demenz in der Praxis der stationären Pflege realisiert werden kann. Die Forschenden entwickelten das Rahmenkonzept „Lebensqualität für Menschen mit Demenz“ (Dittrich, 2009), welches in unserer Studie, deren Zielgruppe über Demenzerkrankte hinausgeht, berücksichtigt wurde. Im „Modellprojekt zur Messung der Lebensqualität und subjektiven Wohlbefindens im Pflegeheim (MoMeL)“ (2011 bis 2014) wurde beleuchtet, was die Lebensqualität kennzeichnet, und ein Instrument entwickelt, das die Lebensqualität erfassen soll. Selbstbestimmung wurde als eine zentrale Dimension für das Wohlbefinden von Bewohner\*innen herausgearbeitet und in dem Instrument entsprechend verankert (Baas et al., 2017). Ein weiteres Projekt, „JointConImprove“, zielt auf die Verbesserung der sozialen Teilhabe von Pflegeheimbewohner\*innen mit Gelenkkontrukturen ab (Saal et al., 2018).<sup>6</sup> Dabei stehen aber insbesondere medizinisch-pflegerische Aspekte der Teilhabeförderung im Vordergrund (siehe auch Bartoszek et al., 2015). Doch drei Forschungsstränge können das Projektvorhaben prinzipiell informieren: (1) Forschung zu den Themenkomplexen Teilhabe, Selbstbestimmung und Autonomie; (2) Forschung zu Teilhabe aus einer Quartiersperspektive; (3) teilhaberelevante Aspekte der Forschung zu Qualitätsmessung und Lebensqualität.

---

<sup>6</sup> Das Projekt befindet sich aktuell in der dritten Phase (Laufzeit September 2017 bis August 2020), in der die Wirksamkeit der entwickelten Intervention evaluiert werden soll.

## Teilhabe, Selbstbestimmung und Autonomie

Das Projekt STAP geht von der Prämisse aus, dass sich Teilhabeförderung in der stationären Altenhilfe an den Wünschen, Bedürfnissen und Ressourcen der Bewohner\*innen orientiert. Daher sind präferierte Vorstellungen, die sich in Teilhabewünschen ausdrücken, sowie Äußerungen oder Signale des beispielsweise Rückzugs- oder Ruhebedürfnisses zu erkennen und so weit wie möglich anzunehmen. Zudem ist es für die Frage der selbstbestimmten gesellschaftlichen Teilhabe innerhalb und außerhalb von Einrichtungen von Belang, welche relevanten Wahlmöglichkeiten („choice“) zwischen sozialen Angeboten bestehen, inwiefern individuelle Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner\*innen überhaupt formalisiert – im Sinne von Mitbestimmung – einbezogen und geäußert werden („voice“)<sup>7</sup> sowie welche Unterstützungsressourcen für deren Realisierung – insbesondere für Menschen mit kognitiven oder starken physischen Beeinträchtigungen – zur Verfügung gestellt werden können. Damit stehen Teilhabeperspektiven in engem Zusammenhang mit Fragen der Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstständigkeit von Bewohner\*innen in Einrichtungen stationärer Altenhilfe.

Empirische Forschungen, die sich mit verschiedenen Schwerpunktsetzungen auf Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Autonomie in Altenpflegeeinrichtungen beziehen, sind durchaus umfangreich vorhanden (Davies et al., 1997; exemplarisch Kuhlmeijer & Tesch-Römer, 2013; Kümpers & Heusinger, 2012; Schopp et al., 2001).<sup>8</sup> Gleichwohl werden in den Studien nur vereinzelt und am Rande Aspekte von sozialer Teilhabe und ihrer Förderung thematisiert (Ausnahmen sind Kardorff & Meschnig, 2009c; sowie aus Menschenrechtsperspektive Aronson & Mahler, 2016; Fix & Kurzke-Maasmeier, 2009).

Dennoch lassen sich einige Grundsatzfragen und Zielkonflikte aus diesen Studien auf Fragen der Teilhabeförderung übertragen. Autonomie, wörtlich „sich selbst Gesetz gebend“, ist laut Definition der WHO „die Fähigkeit, die für das Alltagsleben notwendigen persönlichen Entscheidungen zu treffen, sie zu kontrollieren und mit ihnen umzugehen, und zwar

<sup>7</sup> So sehen Kardorff & Meschnig (2009a, S. 36) das Vorhandensein von Mitbestimmung („voice“) und die Existenz subjektiv bedeutsamer Wahlmöglichkeiten („choice“) als zentrale Grundvoraussetzungen für Selbstbestimmung an.

<sup>8</sup> Auch eine Reihe von internationalen Studien, v. a. aus Schweden und Großbritannien, bezieht sich insbesondere auf ethische Dilemmata in Bezug auf den Umgang mit Patient\*innenautonomie in der stationären Pflege (exemplarisch Elander, Drechsler & Persson, 1993; Mattiasson & Andersson, 1995).

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

im Rahmen der persönlichen Bedürfnisse und Präferenzen“ (WHO, 2002, S. 13).<sup>9</sup> Divergierende Sichtweisen bestehen hinsichtlich der Voraussetzungen für Autonomie bzw. Teilhabe. Als wesentliche Voraussetzung werden die kognitive Funktionsfähigkeit, die Unabhängigkeit von kontrollierenden Einflüssen sowie die Fähigkeit zu beabsichtigenden Handlungen genannt (Bobbert, 2002). Dieser Ansicht widersprechen – insbesondere mit Blick auf Bewohner\*innen von Pflegeheimen – die Autor\*innen Wulff et al. (2010), die davon ausgehen, dass eine Graduierung der Selbstbestimmungsmöglichkeiten vorliegt, wie Wunder (2008) es bei Demenzerkrankten beschreibt. Angelehnt an Collopy (1988) wird zwischen Entscheidungs- und Durchführungsautonomie unterschieden. So können zwar Entscheidungen autonom getroffen werden, zur Umsetzung aber die Unterstützung von Dritten notwendig werden.

Auch Garms-Homolová und Theiss (2009) gehen – in ihren Analysen, die dezidiert Teilhabe auch auf alte Menschen mit Pflegebedarf beziehen – davon aus, dass individuelle Voraussetzungen den Grad der Teilhabe bestimmen: Kognitive, soziale, physische und sensorische Kompetenzen beeinflussen, in welcher Weise Teilhabe in Anspruch genommen und durchgeführt werden kann. So führen die beiden Autorinnen beispielsweise aus, dass für die Entscheidungsfähigkeit kognitive Kompetenzen, die Wahrnehmung von Spielräumen und die Kenntnisse eigener Fähigkeiten relevant und für die Artikulation von Wünschen Fähigkeiten im Bereich Hören, Sehen und Sprachkenntnisse erforderlich sind. Sie betonen aber, dass Teilkompetenzen eruiert werden können und eine Aktivierung der latenten Potenziale möglich sei, um Einschränkungen zu kompensieren (Garms-Homolová & Theiss, 2009b, 2009c). Als weitere Voraussetzung wird ein soziales Netz gesehen, das durch Kontakte, Transaktionen und Unterstützung sichert. Zudem können bauliche Veränderungen dazu beitragen, die Umgebung an die Bedürfnisse der Zielgruppen anzupassen (Garms-Homolová & Theiss, 2009c).

Der formulierte Bedarf an Unterstützung betont die Rolle der Pflegekräfte im besonderen Maße: Pflegende müssen demzufolge abwägen, wie sie die Autonomie der Pflegebedürftigen durch unterstützende Maßnahmen und Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse wahren können. Huber et al. (2005) führen Fähigkeiten und Kompetenzen von Pflegekräften auf, die für eine autonomiefördernde Pflege notwendig sind. Unter den Sach- und Methodenkompetenzen werden die Wahrnehmung und Be-

---

<sup>9</sup> Ausführlich zur Begriffsgenese und unterschiedlichen Verständnissen im pflegerischen Kontext z. B. Kümpers & Zander (2012).

urteilung von Wünschen sowie die Fähigkeit und Bereitschaft, Verantwortung zu übernehmen, genannt. Unter sozial-kommunikativen und personalen Kompetenzen werden die Kommunikations-, Reflexions- und Konfliktfähigkeit angeführt (Huber et al., 2005, S. 75). Die Herausforderung in der Wahrnehmung von Wünschen und Bedürfnissen zeigt sich in der Studie bei Kardorff und Meschnig (2009c), die in Abgrenzung zu Menschen mit Behinderung keine aktive Artikulation eigener Bedürfnisse der Pflegeheimbewohner\*innen festgestellt haben. Vielmehr zeigt sich eine grundsätzliche Dankbarkeit und das Bestreben, sich mit der Situation im Pflegeheim zu arrangieren, die generationsspezifisch, alterstypisch oder aus dem Abhängigkeitsverhältnis dazu führt, dass Wünsche und Bedürfnisse nicht formuliert oder eingefordert werden (Kardorff & Meschnig, 2009c, S. 266ff.). Dagegen hat die Metastudie von Andresen et al. gezeigt, dass Pflegeheimbewohner\*innen ohne kognitive Einschränkungen die Bedeutsamkeit der Entscheidungsautonomie und die Kontrolle über den Alltag hervorheben. Es wird betont, dass es von den Bewohner\*innen als besonders wichtig empfunden wird, zu entscheiden, wann, wie und mit wem Aufgaben der täglichen Routine sowie Aktivitäten beruhend auf den intrinsischen Interessen erbracht werden (Andresen et al., o. J., zit. nach Andresen, 2009). Mit dem „Hertz Perceived Enactment of Autonomy Scale“ besteht ferner ein wissenschaftliches Instrumentarium, um das selbst wahrgenommene Autonomieerleben von Pflegeheimbewohner\*innen zu erheben (Wulff et al., 2012).

Autonomie entsteht im Zusammenspiel von Selbstbestimmung einerseits und Handlungsfähigkeit und Selbstständigkeit andererseits. Sie ist relational zu betrachten und dabei von individuellen wie umwelt- bzw. kontextbezogenen Faktoren abhängig. Methoden zur Verbesserung oder Stabilisierung der Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten haben das Ziel der Rehabilitation pflegebedürftiger Menschen. Ergebnisse und Konzepte der rehabilitativ aktivierenden Pflege liegen im breiten Umfang vor (Ackermann & Oswald, 2006). In Gerontologie, Pflegewissenschaften und Sozialer Arbeit ist vor allem das Verhältnis von Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstständigkeit umstritten: So problematisieren etwa Behrens und Zimmermann (2006) eine zu enge Verkoppelung von Autonomie und Selbstständigkeit. Sie kritisieren die einseitige Ausrichtung pflegewissenschaftlicher Aktivierungskonzepte auf Selbstständigkeit. Selbstständigkeit sei demnach nur eine von mehreren potenziellen Ressourcen für Autonomie neben Wissen und Informiertheit, sozialer Kompetenz oder früheren Erfahrungen beispielsweise. Auch könnten kontext- und umweltbezogene Autonomieressourcen fehlende individuelle Ressourcen kompensieren. Auto-

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

nomie ist nach diesem Verständnis nicht mit Selbständigkeit gleichzusetzen. Kammerer, Falk und Kümpers (2012) beschreiben, dass Selbständigkeit auch klar von Selbstbestimmung abgegrenzt werden muss. In der Fokusgruppenstudie von Kardorff und Meschnig (2009, S. 278) wird deutlich, dass auch der professionelle Blick von Pflegeleitungskräften und Pflegekräften eher auf Selbstständigkeit gerichtet ist, als auf Selbstbestimmung. Autonomie kann aber eben auch bedeuten, selbstbestimmt darüber zu entscheiden, bestimmte Dinge nicht eigenständig zu übernehmen, etwa weil dies zeitlich zu aufwändig oder mit Schmerzen verbunden wäre (vgl. auch Kümpers & Zander, 2012).<sup>10</sup> Selinger et al. (2010) betonen, dass Selbständigkeit nur ein Weg von mehreren zur selbstbestimmten Teilhabe ist. „Vielmehr stellt sie sich im Falle von Behinderung und Pflegebedürftigkeit häufiger als Rückgewinnung und Wahrung von gewünschter und individuell gefärbter Selbstbestimmung im Sinne von Entscheidungsspielräumen trotz Unterstützungsbedarfen dar“ (Selinger et al., 2010, S. 72).

Klie und Krahmer (2009) arbeiten Aspekte heraus, die für eine an Selbstbestimmung und Selbständigkeit orientierte Pflege charakteristisch sind (vgl. auch den zusammenfassenden Literaturüberblick zum Thema Selbstbestimmung in Hasseler et al., 2016, S. 76). Einige dieser Punkte erscheinen uns auch in Bezug auf die Förderung von selbstbestimmter Teilhabe relevant. Dazu zählen: ein Verzicht auf erzieherische Maßnahmen gegenüber Pflegebedürftigen; Berücksichtigung individueller Lebensgewohnheiten, Beachtung lebensweltlicher und kultureller Besonderheiten, insbesondere bei Menschen mit Migrationshintergrund; Planung der Pflege gemeinsam mit den Pflegebedürftigen oder deren Vertrauenspersonen; strenge Beobachtung der gesetzlichen Selbstbestimmungs- und Freiheitsrechte der Pflegebedürftigen; Berücksichtigung von Selbstbestimmung und Selbständigkeit als wesentliche Dimensionen von Ergebnisqualität.

Ein weiteres wichtiges Spannungsfeld, das in der pflegewissenschaftlichen Forschung thematisiert wird, stellt das Verhältnis von Autonomie und Schutz dar. Die Pflegekräfte sind neben dem Prinzip der Selbstbestimmung auch der Vermeidung von Selbst- und Fremdgefährdung verpflichtet (Giesbers, 2016; Kotsch & Hitzler, 2013). Prozesse der Professionalisierung der Pflege, insbesondere, wenn diese einseitig auf standardisierter Qualitätssicherung und *externer Evidenz* fußen, gingen mit Gefahren einer

---

<sup>10</sup> Ressourcen und Barrieren für Autonomie trotzen Schmerzen von multimorbidem Pflegeheimbewohner\*innen wurden im Forschungsprojekt PAIN untersucht (Dräger et al., 2013).

Einschränkung von Selbstbestimmungsmöglichkeiten einher (Behrens & Zimmermann, 2006). In Bezug auf medizinisch-pflegerische Versorgungssituationen wird herausgearbeitet, welche Zielkonflikte<sup>11</sup> zwischen der Berücksichtigung von Autonomie bzw. Selbstbestimmung und der Sicherstellung der Versorgung entstehen können (Geisler, 2004; Kümpers & Zander, 2012). Dies gilt insbesondere auch in Bezug auf Bewohner\*innen mit demenziellen Erkrankungen (z.B. Fossey et al., 2002; Marshall, 1997; Werner, 2013). Kotsch und Hitzler (2013) heben in ihrer Studie hervor, dass es sich bei den Interaktionen zwischen Pflegekräften und Bewohner\*innen weniger um absichtsvolle Bevormundung handelt als um Dilemmata im Umgang mit vermeintlich unselbstständigen Personen, insbesondere wenn die Willensbekundungen uneindeutig werden oder scheinbar ausbleiben.

Als einflussreich hervorzuheben sind an dieser Stelle zudem die sogenannten MUG-Studien (MUG – Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Einrichtungen), wovon hier nur die letzte Studie (MUG IV) aufgegriffen werden soll. So wurden auch im Rahmen von MUG IV auf repräsentativer Stichprobenbasis etwa Hilfe- und Pflegebedarfe sowie die Wohn-, Lebens- und Versorgungssituation der Bewohner\*innen im Heimkontext erfasst. Festgehalten wurde dabei u.a., dass durchaus „beispielhafte Lösungen für die vielfältigen Anforderungen an eine menschenwürdige Gestaltung des Alltags in Pflegeeinrichtungen“ identifiziert werden konnten. Gleichermassen ist aber zu konstatieren, dass Schwierigkeiten und Defizite „weniger in der körperlichen Versorgung als im Bereich der psychosozialen Betreuung und den individuellen Partizipationsmöglichkeiten der Bewohnerinnen und Bewohner sowie den Gestaltungsmöglichkeiten für die Pflegekräfte liegen“ (Heusinger & Knoch, 2007, S. 325). Ein Blick in die internationale Forschung zeigt mit der Studie von Andresen et al. (2009) Effekte von individuell zugeschnittenen Programmen (umfasst physische und soziale Aktivitäten) auf das Autonomieerleben in dänischen Pflegeheimen auf. Zum Vergleich wurde eine Kontrollgruppe gebildet, die an den bestehenden Aktivitäten teilgenommen haben. Es konnte nach 12 bzw. 24 Wochen jedoch kein signifikanter Unterschied im Autonomieerleben zwischen den beiden Gruppen festgestellt werden.

---

11 Ein Beispiel für einen solchen Zielkonflikt ist die Frage nach einem *Recht auf Verwahrlosung* für die Bewohner\*innen der Einrichtungen.

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

### *Teilhabe aus einer Quartiersperspektive*

Im Rahmen von STAP werden Ziele für die Teilhabeförderung in den Blick genommen und definiert, die sich sowohl auf Maßnahmen und Ressourcen innerhalb als auch außerhalb bzw. das Umfeld der Altenpflegeeinrichtungen beziehen. Mit letzterer Perspektive ist somit von Interesse, inwieweit Forschungen zu Ansätzen der Quartiers- bzw. Sozialraumorientierung in der stationären Altenhilfe existieren. Dabei ist zunächst hervorzuheben, dass in der Altenhilfe auf der Ebene von Praxisentwicklung, Konzeption und Strategiepapieren in den letzten Jahren zunehmend Perspektiven des Sozialraums/Quartiers aufgegriffen werden (Bogert, 2013; Vries, 2009; z. B. Deutscher Evangelischer Verband für Altenarbeit und Pflege e. V., 2008; Falk & Wolter, 2018; Schönberg, 2011). Insbesondere ist hierbei aber auf den durch das Kuratorium Deutscher Altershilfe entwickelten Ansatz der „KDA-Quartiershäuser“ hinzuweisen, der für eine Neuausrichtung von Alten- und Pflegeheimen steht (Michell-Auli & Sowinski, 2012). Hierbei bleibt das Normalitätsprinzip mit dem Prinzip „Leben in der Gemeinschaft“ weiterhin grundlegender Bestandteil, der auch für Ansätze der Teilhabeförderung innerhalb der Einrichtung von zentraler Bedeutung ist. Neben dem weiteren Prinzip „Leben in Privatheit“ ist nun quartiersbezogene Teilhabe im Zusammenhang mit dem neuen Prinzip „Leben in der Öffentlichkeit“ von Interesse. Hier wird Teilhabe gefördert, indem sich die Pflegeeinrichtungen einerseits stärker – z. B. mit offenen Veranstaltungen – dem „Quartier öffnen“ und andererseits Bewohner\*innen gezielter Aktivitäten im Quartier wahrnehmen (Bleck, Rießen, Knopp & Schlee, 2018; vgl. z. B. Michell-Auli & Sowinski, 2012, S. 64ff.).<sup>12</sup>

Auch wenn die zunehmende Relevanz von Quartiersperspektiven in Altenpflegeeinrichtungen konzeptionell und programmatisch hinlänglich begründet ist, liegen bislang nur singulär empirische Studien zu quartiers- bzw. sozialraumbezogenen Fragestellungen in der stationären Altenhilfe vor. So hat Hämel (2012) anhand qualitativer Fallstudien zivilgesellschaftliche und gemeinschaftliche Ressourcen mit Blick auf Potenziale einer „Heimöffnung“ untersucht. Ferner wurden jüngst durch Bleck et al. 2018, auf Basis von qualitativen und quantitativen Forschungszugängen, in Düsseldorfer Einrichtungen aktuelle Sozialraumbezüge in der stationären Altenhilfe analysiert. Dabei wurden insbesondere Kooperationen im Stadtteil sowie Nutzungen der Einrichtungen durch Stadtteilbewohner\*innen so-

---

12 In der Praxis finden sich Beispiele für eine quartiersbezogene Ausrichtung der stationären Pflegeeinrichtungen (z. B. Benninghoven, 2013).

wie Nutzungen des Stadtteiles durch Einrichtungsbewohner\*innen in den Blick genommen (Bleck, et al., 2018; Bleck, Rießen & Schlee, 2018). Die konkrete Förderung von selbstbestimmter Teilhabe in Altenhilfeeinrichtungen unter Berücksichtigung des Kontextes Quartier wurde aber bislang nicht empirisch untersucht.

### Teilhabe, Qualitätsmessung und Lebensqualität

Dimensionen sozialer Teilhabe sind ebenfalls im Kontext von Ansätzen und Instrumenten zur (Ergebnis-)Qualitätserfassung in der stationären Altenhilfe wiederzufinden (z. B. Bräutigam, 2008; Oswald et al., 2014; Wingenfeld et al., 2011) sowie in verschiedenen Studien, die sich mit Lebensqualität oder (sozialem) Wohlbefinden in stationären Pflegeeinrichtungen befassen (z. B. Bernsteiner & Boggatz, 2016; Gerritsen et al. 2010; Kane, Pratt & Schoeneman, 2004; Netten et al., 2010).<sup>13</sup> Fuchs (2016) stellt allerdings auch fest, dass die Forschung bisher weit überwiegend an die sozialrechtlichen Vorgaben für die Qualitätssicherung der Pflege (§ 115 SGB XI) anknüpft, „die bisher als – zu gewährleistendes und zu überprüfendes – Kriterium ‚Lebensqualität‘, nicht jedoch die selbstbestimmte Teilhabe vorgibt. Lebensqualität ist auf dem Hintergrund der UN-BRK jedoch nur ein Aspekt der selbstbestimmten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.“

Hasseler et al. (2016) zielen in ihrer Studie auf die Entwicklung eines theoretisch-konzeptionellen Qualitätsverständnisses für die Pflege- und Lebensqualität ab. Dafür wurden eine systematische Literaturrecherche und eine Beschreibung unterschiedlicher Kennzeichen für die Qualität in der pflegerischen Versorgung vorgenommen. Berücksichtigt wurde auch das Merkmal der Teilhabe. So kommen Hasseler et al. (2016, S. 131) zur Einschätzung, dass eine qualitativ hochwertige Teilhabe in Einrichtungen der Altenhilfe und Langzeitpflege insgesamt auf folgenden Punkten beruht:

- „Berücksichtigung des Normalitätsprinzips,
- Verhinderung von Scheinalternativen,
- Herstellung einer symmetrischen Beziehung zwischen den Beteiligten,
- Entwicklung eines individuellen Maßnahmenpaketes (Hilfeplan) auf der Basis der Einschätzung,
- individuelle Einschätzung (Assessment) der Teilhabebedarfe, Ziele,
- individuelles Maßnahmenpaket (Hilfeplan),

---

<sup>13</sup> Für einen ausführlichen Überblick über die vielfältigen Forschungsströmungen zur „Lebensqualität im Alter“ siehe zum Beispiel Weidekamp-Maicher, 2016.

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

- aktive Sozialraumgestaltung mit der Möglichkeit der Betroffenen, sich nach eigenen Wünschen und Bedürfnissen am Leben der Gemeinde/des Sozialraumes zu beteiligen,
- Erfüllung alltagspraktischer Bedürfnisse nach individuellen Vorstellungen wie Kommunikation, Mobilität, Wohnen, Bildung, kulturelles Erleben, Kontakte,
- Gewährung von Kontrolle über eigene Entscheidungen,
- Möglichkeiten der Teilnahme an Aktivitäten und Maßnahmen gemäß individueller Vorstellungen und Ressourcen und
- Abbau von Barrieren (bauliche Barrieren, Barrieren im Bereich des Wohnens, der Vorstellungen von Fachkräften etc.).“

Um den Bedarf zu ermitteln wird vorgeschlagen, die Bedarfsermittlung beruhend auf einem Assessment der Teilhabeeinträchtigung durchzuführen, um auf dieser Grundlage eine Planung der Teilhabeförderung zu entwickeln, die eine Ressourcenorientierung berücksichtigt und die Möglichkeiten zur Selbsthilfe unterstützt (Hasseler, Stemmer, Macsenaere, Arnold & Weidekamp-Maicher, 2016; Metzler, 2010). Auch der Arbeitskreis „Teilhabeorientierte Pflege“ regt an, dass es eines verbindlichen Einschätzungsverfahrens bedarf, um die individuellen Teilhabe-, Hilfe- und Pflegebedarfe festzustellen (Arbeitskreis Teilhabeorientierte Pflege, o. J.).

Auch Praxisansätze zur Verbesserung von Transparenz und Vergleichbarkeit der Qualität in Altenhilfeeinrichtungen, wie der „Grüne Haken“ (Heimverzeichnis gGmbH, 2017), enthalten ansatzweise Teilhabedimensionen. In diesen Ansätzen steht die Situation der einzelnen Bewohner\*innen in der Regel stärker im Vordergrund und es werden etwa Indikatoren zur gesundheits- und versorgungsbezogenen Lage sowie zu würdevollem Umgang, Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, Tagesgestaltung und sozialen Beziehungen von Bewohner\*innen stationärer Altenhilfe aufgegriffen. Bezüge zu Teilhabeperspektiven sind etwa in Bezug auf Indikatoren zur bedürfnisgerechten Beschäftigung und Teilnahme an Aktivitäten von Bewohner\*innen (Wingenfeld et al., 2011, S. 186ff. und 194), zur sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe (Bräutigam, 2008, S. 16), zu sozialen Kontakten und Beziehungen (Oswald et al., 2014, S. 64ff.) sowie zu „Relationships, Enjoyment, Spiritual well-being, and Meaningful activity“ (Kane et al., 2004, Kapitel 3) vorhanden. Die sogenannte HILDE-Studie (Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker) hat ebenfalls ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität entwickelt, dass insbesondere auf demenzerkrankte Heimbewohner\*innen ausgerichtet ist (Kruse & Schröder, 2006). Das Projekt PELI-D will das auf Selbsteinschätzung beruhende Befragungsinstrument PELI den Präferenzen des tägli-

### *2.3. Selbstbestimmte Teilhabe: rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

chen Lebens von alten Menschen für den deutschen Raum erproben und nutzbar machen.<sup>14</sup> Durch diese Studien liegen somit Indikatoren und Instrumente vor, die standardisiert auch Teilhabeaspekte im Rahmen von Ergebnis- oder Lebensqualität in Altenpflegeeinrichtungen erfassen. Zu den Ressourcen und konkreten Faktoren, die eine Förderung von Teilhabe in der stationären Pflege und Betreuung ermöglichen, treffen sie aber keine Aussagen.<sup>15</sup> Im Forschungsprojekt kann sehr gut auch an jene Erfahrungen angeschlossen werden, die zurzeit in dem Projekt EQiSA (Ergebnisqualität in der stationären Altenhilfe) durch das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (im Anschluss an die sogenannte „Wingenfeld-Studie“; Wingenfeld et al., 2011) näher erprobt werden.

Die Literaturanalyse hat gezeigt, dass konzeptionelle und empirische Anknüpfungspunkte für die STAP-Studie bestehen, die eine wichtige Grundlage für Teilaспектa bieten. Unter anderem werden Schwierigkeiten bei der Erfassung von Wünschen und Bedarfen benannt, die Kompetenzen und Fähigkeiten von Pflegekräften zur Verwirklichung selbstbestimmter Teilhabe herausarbeiten und die Herausforderungen von Bewohner\*innen mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten thematisiert sowie für Konflikte im Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge sensibilisiert. Beste-hende Instrumente, die bestimmte Perspektiven und Teilgruppen in den Blick nehmen, können als Referenz in der Entwicklung des Musterrahmenkonzeptes berücksichtigt werden. Es liegen aber keine empirischen Befunde vor, die umfassende Erkenntnisse über die praktische Verwirklichung von selbstbestimmter Teilhabe in stationären Einrichtungen der Altenhilfe liefern.

### *2.3. Selbstbestimmte Teilhabe: rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

Nach dem Überblick zum Forschungsstand und der Beschreibung der Forschungslücke, die im Projekt STAP adressiert wird, werden in diesem Ab-

---

14 Siehe hierzu die Beschreibung der zum Zeitpunkt der vorliegenden Berichtsleitung noch laufenden Studie auf den Internetseiten des DZNE: [www.dzne.de/forschung/studien/projekte-der-versorgungsforschung/peli-d/](http://www.dzne.de/forschung/studien/projekte-der-versorgungsforschung/peli-d/) (Zugriff 20.12.2019).

15 In einigen internationalen Studien wird „meaningful activity“, also soziale Aktivitäten, die von Bewohner\*innen als bedeutsam, interessant und nicht langweilig empfunden werden, stattdessen als unabhängige Variable zur Erklärung der Ver-ringerung von Depressionen Pflegebedürftiger in stationären Einrichtungen her-an gezogen (z. B. Meeks et al., 2007; Meeks & Looney, 2011).

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

schnitt die rechtlichen und begrifflich-konzeptionellen Grundlagen der vorliegenden Studie ausgeführt.

### **2.3.1. Rechtliche Verankerung von selbstbestimmter Teilhabe**

Leistungsanbieter\*innen sind nach den Bestimmungen der UN-Behindertenrechtskonvention (zentral für die selbstbestimmte Teilhabe sind insbesondere Art. 3. Buchst. a-c<sup>16</sup>, Art. 19 sowie Art. 26 UN-BRK; ausführlich z. B. Degener, 2009; Degener & Diehl, 2015), dem Alten- und Pflegesetz Nordrhein-Westfalen (APG), dem Wohn- und Teilhabegesetz Nordrhein-Westfalen (WTG) sowie der Durchführungsverordnung dazu verpflichtet, die Teilhabe der Bewohner\*innen von Altenpflegeeinrichtungen am Leben in der Gesellschaft innerhalb und außerhalb der Einrichtungen zu fördern. Dazu gehört Folgendes:

- Bei Planung, Gestaltung und Betrieb bzw. der Ausführung von Angeboten ist darauf hinzuwirken, dass die Bestimmungen des Gesetzes zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK) berücksichtigt werden (§ 2 Abs. 2 APG NRW). Schon bei der Planung von Angeboten sind übergreifende Aspekte der Teilhabe zur Sicherung eines würdevollen, inklusiven und selbstbestimmten Lebens einzubeziehen (§ 7 Abs. 3 Satz 3 APG NRW).
- Die UN-Behindertenrechtskonvention erwartet danach von den Leistungsanbieter\*innen geeignete Maßnahmen, um die volle Einbeziehung aller Bewohner\*innen von Altenhilfeeinrichtungen in die Teilhabe an der Gesellschaft zu erleichtern (Art. 19 Satz 1 UN-BRK). Sie sollen durch wirksame und geeignete Maßnahmen in die Lage versetzt werden, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige und soziale Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren (Art. 26 Abs. 1 Satz 1 UN-BRK). Zudem sollen auch bei älteren Menschen weitere Behinderungen

---

<sup>16</sup> Dieser lautet: „Die Grundsätze dieses Übereinkommens sind: a. die Achtung der dem Menschen innenwohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit; b. die Nichtdiskriminierung; c. die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft.“

### *2.3. Selbstbestimmte Teilhabe: rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

durch entsprechende Leistungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden (Art. 25 Buchst. b UN-BRK).

- Die Leistungsanbieter\*innen haben ihre Leistungserbringung auf die Förderung der Teilhabemöglichkeiten auszurichten. Sie sollen den Menschen, die Angebote nach diesem Gesetz nutzen, eine angemessene und individuelle Lebensgestaltung, insbesondere durch die gleichberechtigte Teilhabe am gemeinschaftlichen kulturellen Leben in der Gesellschaft, ermöglichen (§ 1 Abs. 3 WTG NRW).
- Vom WTG erfasste Wohnangebote sollen in räumlicher Anbindung an Wohnsiedlungen errichtet werden und so gelegen sein, dass den Nutzerinnen und Nutzern eine Teilhabe am Leben in der örtlichen Gemeinschaft möglich ist (§ 4 Abs. 6 WTG NRW).
- Die Leistungsanbieter\*innen haben im Rahmen ihrer jeweiligen Leistungsvereinbarungen die gleichberechtigte Teilhabe der Nutzerinnen und Nutzer am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und zu fördern (§ 5 WTG NRW). Der Sicherung der Selbstbestimmung und gleichberechtigten Teilhabe der Nutzerinnen und Nutzer am Leben in der Gesellschaft dient nach § 5 WTG NRW unter anderem
  - die Einbeziehung von Angehörigen und anderen Bezugspersonen sowie bürgerschaftlich Engagierten in das von dem jeweiligen Angebot unterstützte Alltagsleben sowie die Öffnung der Angebote für Kooperationen und Veranstaltungen mit externen Institutionen, Vereinen und anderen Stellen;
  - zielgruppenbezogene Betätigungen anzubieten, die die Fertigkeiten der Nutzerinnen und Nutzer in alltagsnahen und gewohnten Handlungen zur Geltung bringen;
  - in Zusammenarbeit mit geeigneten Einrichtungen und Organisationen regelmäßig über Veranstaltungen und Aktivitäten im Quartier zu informieren und die Teilnahme daran zu unterstützen und zu fördern und
  - die Wahrnehmung auswärtiger Termine zu unterstützen und zu fördern.
- Die Leistungsanbieter\*innen müssen ein Qualitätsmanagement betreiben, das u. a. eine Beschreibung der Kernprozesse des Betriebes umfasst (§ 4 Abs. 3 Nr. 5 WTG NRW). Zu diesen Kernprozessen zählt mit Blick auf die sich aus der UN-Behindertenrechtskonvention, insbesondere aus den §§ 2, 7 APG NRW in Verbindung mit den §§ 4, 5 WTG NRW ergebenden Pflichten die Förderung der Selbstbestimmung und gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

Die Bedeutung dieser Vorgaben wird zudem durch die Verpflichtung der Leistungsanbieter\*innen zur Fortbildung der Beschäftigten über die Grundsätze der UN-Behindertenrechtskonvention (§ 3 Abs. 2 WTG DVO) wie auch durch die Beteiligungs- (§ 10 Nr. 7 WTG DVO) und Mitwirkungsrechte (§ 12 Abs. 1 Nr. 8 WTG DVO) des Einrichtungsbeirates bei den Maßnahmen zur sozialen Betreuung und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft verstärkt. Allein die Anzahl der zu beachtenden Regelungen und die Zahl der darin verankerten konkreten Förderaspekte belegt das Erfordernis eines übersichtlichen, am Alltag in den Einrichtungen und den verfügbaren Ressourcen orientierten Musterhandlungsrahmens, welcher die Umsetzung von Teilhabe in der Praxis erleichtert.

Im Sozialrecht wird der Begriff Teilhabe v. a. mit dem Sozialgesetzbuch (SGB) IX verbunden, das mit dem Titel „Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ überschrieben ist. Teilhabe ist ein Element des modernen Behinderungsbegriffs der ICF, in welchem Behinderung als ein Zustand charakterisiert wird, der durch ein Defizit an Teilhabe am Leben in der Gesellschaft geprägt ist (Welti, 2005, S. 537, 753). Die Bedeutung von Teilhabe wird im SGB IX somit mittelbar über den Bezug zur ICF deutlich:

„Der Begriff Teilhabe ist über die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation als internationaler Standard des gesundheitswissenschaftlichen Behinderungsbegriffs und über die Ausformung des von den Grundrechten geprägten Sozialstaats im 9. Sozialgesetzbuch definiert“ (Fuchs, 2009, S. 21).

Dabei stehen neun Bereiche der Teilhabe im Zentrum der ICF: Lernen und Wissensanwendung; allgemeine Aufgaben und Anforderungen; Kommunikation; Mobilität; Selbstversorgung; häusliches Leben; interpersonelle Interaktion und Beziehungen; bedeutende Lebensbereiche sowie Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben. Deutschland orientiert mit dem SGB IX sein nationales Sozialrecht an der ICF, in deren Rahmen Teilhabe die Übersetzung von „participation“ darstellt, welche wiederum als „involvement in a live situation“, also die Gesamtheit der sozialen Umweltbeziehungen von Menschen, verstanden wird (ebd.).

### *2.3. Selbstbestimmte Teilhabe: rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

Im SGB XI, welches die soziale Pflegeversicherung regelt, wird der Teilhabebegriff nicht expliziert.<sup>17</sup> In § 2 SGB XI wird allerdings ein Anspruch der Leistungsberechtigten auf Selbstbestimmung geregelt, wenngleich dieser nicht den Anforderungen der UN-BRK entspricht. Dort heißt es:

- „(1) Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Die Hilfen sind darauf auszurichten, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen, auch in Form der aktivierenden Pflege, wiederzugewinnen oder zu erhalten.
- (2) Die Pflegebedürftigen können zwischen Einrichtungen und Diensten verschiedener Träger wählen. Ihren Wünschen zur Gestaltung der Hilfe soll, soweit sie angemessen sind, im Rahmen des Leistungsrechts entsprochen werden. Wünsche der Pflegebedürftigen nach gleichgeschlechtlicher Pflege haben nach Möglichkeit Berücksichtigung zu finden.
- (3) Auf die religiösen Bedürfnisse der Pflegebedürftigen ist Rücksicht zu nehmen. Auf ihren Wunsch hin sollen sie stationäre Leistungen in einer Einrichtung erhalten, in der sie durch Geistliche ihres Bekenntnisses betreut werden können.
- (4) Die Pflegebedürftigen sind auf die Rechte nach den Absätzen 2 und 3 hinzuweisen.“

Die Begriffe Selbstbestimmung und Selbständigkeit werden dabei zwar unterschieden, aber nicht näher umrissen, was das in Abschnitt 2.2. bereits angesprochene Problem verstärkt, dass die Begriffe in der Literatur zum Teil synonym verwendet werden (Hasseler, 2016, S. 74).

#### **2.3.2. Konzeption selbstbestimmter Teilhabe in STAP**

Während sich aus den beschriebenen Rechtsgrundlagen vergleichsweise klare Anforderungen ergeben, dass selbstbestimmte Teilhabe für die Bewohner\*innen von Altenpflegeeinrichtungen zu ermöglichen ist, ist die Frage, was darunter genau zu verstehen ist, rechtlich nicht eindeutig ge-

---

<sup>17</sup> Dies macht die Sichtweise umso bedeutsamer, dass pflegebedürftige Menschen zugleich als behinderte Menschen im Sinne des SGB IX mit dem Recht auf Zugang zu Teilhabeleistungen zu betrachten sind (ausführlich Fuchs 2009, Kapitel 1.6).

## *2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen*

klärt. Auch in der wissenschaftlichen Diskussion sind die Konzeptionen von Teilhabe und Selbstbestimmung, sogar innerhalb der einzelnen in Abschnitt 2.2. bereits vorgestellten disziplinären Zugänge, höchst vielfältig und teils umstritten (für ausführliche Überblicksdarstellungen vgl. Kardoff & Meschnig, 2009b; Garms-Homolová & Theiss, 2009; Hasseler, Stemmer, Macsenaeere, Arnold & Weidekamp-Maicher, 2016, Kapitel 7 und 13).

Im Rahmen von STAP legen wir ein *menschenrechtsbasiertes Verständnis von Teilhabe* zugrunde, wie es auch in der UN-BRK zum Ausdruck kommt (vgl. z. B. auch Degener, 2009). Aufbauend auf das Verständnis von „participation“ der UN-BRK sowie Fuchs (2009, S. 20f) verstehen wir Teilhabe als den gleichberechtigten Zugang zu und Mitbestimmung über soziale Umweltbeziehungen nach den Wünschen einer Person zur persönlichen Daseinsentfaltung. Soziale Umweltbeziehungen fassen wir dabei bewusst weit, so dass sie die neun ICF-Bereiche, die oben bereits beschrieben wurden, umfassen und sich ebenfalls auf verschiedene Stufen der sozialen Teilhabe alter Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf beziehen können (z. B. Kümpers & Wolter, 2015, S. 137). Die Bandbreite möglicher teilhaberelevanten Aspekte in stationären Einrichtungen ist in unserem Verständnis von selbstbestimmter Teilhabe also weit gefächert und kann unterschiedliche Aktionsradien umfassen. Sie kann etwa von der selbstbestimmten Handlungswahl bei teilhaberelevanten Aspekten der Lebensführung im Nahraum der Einrichtung oder des eigenen Zimmers (z. B. Öffnen und Schließen von Türen, Zeit und Ort der Mahlzeiteneinnahme) bis hin zur regelmäßigen Wahrnehmung subjektiv bedeutsamer Wahlangebote und Aktivitäten außerhalb der Einrichtung (z. B. Ausflüge oder die Teilnahme an einem kommunalen Gremium) reichen.<sup>18</sup>

In Bezug auf die Übersetzung des Begriffs „participation“ mit Teilhabe wird häufig kritisiert, dass „Teilhabe“ auf eine bloße „Teilnahme“ verkürzt zu werden drohe und der Aspekt der Mitbestimmung verloren gehe (ausführlich zum Begriff der Partizipation vgl. Kardoff, 2014). In unserem Verständnis betonen wir daher ausdrücklich den Mitbestimmungsaspekt.

---

18 Mit Bezug auf die landesrechtlichen Grundlagen in Nordrhein-Westfalen wurde in der vorliegenden Studie in den untersuchungsleitenden Forschungsfragen der im Wohn- und Teilhabegesetz NRW verwendete Begriff der gesellschaftlichen Teilhabe genutzt. Entsprechend den hier vorgenommenen Ausführungen gehen wir in STAP grundsätzlich von einem weiten Teilhabeverständnis aus, bei dem etwa soziale und gesellschaftliche Teilhabe nicht differenziert, sondern synonym in unserem Sinne der Definition von selbstbestimmter Teilhabe betrachtet werden.

### 2.3. Selbstbestimmte Teilhabe: rechtlicher und konzeptioneller Rahmen

*Selbstbestimmung* betrachten wir als ein untrennbar mit dem Grundsatz der Teilhabe in Verbindung stehendes Prinzip, nach dem die Teilhabe gestaltet wird. Selbstbestimmung ist „die reale Möglichkeit, mit eigener Stimme zu sprechen, Freiheiten auszuüben und Entscheidungen zu treffen“ (Fuchs, 2009, S. 20, im Original ohne Hervorhebung), denn gerade für pflegebedürftige Menschen ist nicht nur die rechtliche Freiheit im Sinne negativer Freiheitsrechte und der „Abwesenheit institutionalisierter Zwänge und bevormundender Fachlichkeit“ (Steiner, 1999, zit. in Kardorff & Meschnig, 2009b, S. 75) zentral, sondern es sind insbesondere die tatsächlichen Voraussetzungen zur Wahrnehmung von Freiheiten im Sinne positiver Freiheitsrechte von Belang. Selbstbestimmung ist mit Heusinger und Falk (2011, S. 624) von der Selbstständigkeit klar abzugrenzen: „Wenn ich etwas nicht mehr selbstständig tun kann, kann ich doch selbstbestimmt darüber entscheiden, wer dies wann und wie für mich tut“ und beinhaltet insbesondere auch das Recht zur Unselbstständigkeit sowie zur Nichtteilhabe.

Nach Kardorff und Meschnig (2009b, S. 75) sind zwei Voraussetzungen zentral für die Selbstbestimmung im Kontext pflege- und hilfebedürftiger Menschen: (1) dass wirkliche, für die betroffenen Individuen auch bedeutungsvolle Alternativen vorhanden sind; und (2) dass diese auch die kognitive Kompetenz mitbringen, zwischen Alternativen entscheiden und dies kommunizieren zu können – „egal auf welche Weise“. Der Nachsatz der Autoren weist bereits auf das Spannungsfeld hin, dass kognitive Beeinträchtigungen in der stationären Altenhilfe zunehmen, was die Ermöglichung von Selbstbestimmung erschwert. Wir argumentieren jedoch auf Basis von Forschungen zur Kommunikation mit demenzerkrankten Menschen, dass Einrichtungen, die den Grundsatz selbstbestimmter Teilhabe umsetzen wollen, Willens- und Befindlichkeitsäußerungen auch kognitiv beeinträchtigter Menschen ernst nehmen können und dabei gefordert sind, besonders gute Rahmenbedingungen für die Kommunikation und das wechselseitige Verständnis zwischen Bewohner\*in und Einrichtungspersonal zu schaffen.

Aus dem menschenrechtsbasierten Verständnis von Teilhabe wird häufig auch abgeleitet, dass das Normalisierungsprinzip auf alle Lebensbereiche von Menschen mit Behinderung und/oder Pflegebedarf angewandt werden soll. Zurückgehend auf Ideen des Dänen Niels Erik Bank-Mikkelsen aus den 1950er und 1970er Jahren in Bezug auf das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung versteht man unter Normalisierung, dass Menschen mit Behinderungen oder Pflegebedarf ein Leben führen, das „so normal wie möglich“ gestaltet ist und somit weitgehend dem von nicht be-

## 2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen

einträchtigten Menschen entspricht (ausführlich zu Historie und auch Kritik des Ansatzes Thimm, 2005).

Für unser Verständnis von Teilhabe ist jedoch insbesondere das *Normalitätsprinzip*, verstanden als Möglichkeit zur Gestaltung des Lebens nach den in der eigenen Biografie angelegten, gewohnten Normen und Routinen, zentral. Anders als beim Normalisierungsprinzip ist der Maßstab für die Normalität hier weniger eine abstrakte gesellschaftliche Norm vermeintlich nicht beeinträchtigter Menschen, die auch die Gefahr der Stigmatisierung einer Gruppe als abweichend mit sich bringt, als vielmehr die Gewohnheiten und Wünschen, die aus der individuellen biografischen Erfahrung vor dem Heimeintritt stammen.

Im Rahmen des psychobiografischen Pflegemodells prägte Erwin Böhm (1999) den Begriff Normalitätsprinzip. Böhm geht davon aus, dass jeder Mensch auf Grund seiner Sozialisation, Kultur und Erfahrungen eine persönliche Lebensform entwickelt, aus der sich sein Verständnis von einem „normalen“ Handeln ergibt. Menschen mit Demenz greifen auf diese früheren Handlungsweisen zurück – dafür will Böhm sensibilisieren. Auch unabhängig von einer Demenzerkrankung kann die im Lebensverlauf entwickelte „Normalität“ vor dem Heimeintritt ein wichtiger Referenzpunkt für die Verwirklichung selbstbestimmter Teilhabe in der stationären Altenhilfe sein. Die Möglichkeit zur Aufrechterhaltung von Gewohnheiten im Tagesablauf (z. B. spätes Aufstehen, abendliche Aktivitäten) oder in sozialen Beziehungen (z. B. Fortsetzung gewohnter Besuche von Menschen oder Orte/Veranstaltungen außerhalb der Einrichtung), auch wenn sie nicht im Einklang mit den Einrichtungsroutinen steht, stellt hierbei eine wichtige Norm dar. Bei beiden Perspektiven, dem Normalisierungs- und dem Normalitätsprinzip, stehen nicht die Bedarfe der Institution, sondern die der alten, hilfe- und pflegebedürftigen Menschen im Vordergrund. Die Orientierung an dem Normalitätsprinzip kann als Maßstab für den Bedarf an Förderung der selbstbestimmten Teilhabe dienen und auch auf die Differenz hinweisen, zwischen dem, was ein nicht pflegebedürftiger Mensch tun möchte und kann, im Verhältnis zu dem, was ein pflegebedürftiger Mensch tun möchte und (nur) noch tun kann.

Die ICF sensibilisiert uns dafür, dass der Grad der Behinderung von Menschen – und damit auch der Grad ihrer Teilhabe am gesellschaftlichen Leben – vom Zusammenspiel personenbezogener und umweltbezogener Faktoren abhängt. Mit Girms-Homolová und Theiss (2009b, S. 121ff.) lassen sich vier Ebenen von selbstbestimmter Teilhabe unterscheiden: (1) die Ebene des Individuums, (2) die Ebene der Mikroumwelt, wie etwa Angehörige oder andere soziale Beziehungen und Netzwerke im Nahraum, (3)

### 2.3. Selbstbestimmte Teilhabe: rechtlicher und konzeptioneller Rahmen

die Ebene des Versorgungssettings der Einrichtung sowie (4) die Ebene der Systeme der sozialen Sicherung und der Gesamtgesellschaft. Basierend auf den vorhandenen Erkenntnissen in der Literatur (vgl. Abschnitt 2.2) sowie auf eigenen Überlegungen gehen wir davon aus, dass entlang dieser vier Ebenen die folgenden in Tabelle 2 zusammengestellten Faktoren für die Verwirklichung selbstbestimmter Teilhabe ausschlaggebend sein können. Dieses Modell ist im Sinne eines „sensibilisierende[n] Konzeptes“ (Blumer, 1954; Denzin, 1970) zu verstehen, das dazu genutzt wurde, die qualitative Analyse anzuregen, ohne die für den qualitativen Forschungsprozess zwingend notwendige Offenheit für das empirische Material zu verlieren (ausführlich zum methodischen Vorgehen vgl. auch Kapitel 3). Wichtig ist dabei, dass dies nicht als starres, sondern dynamisches Modell zu betrachten ist, bei dem Wechselwirkungen zwischen den Bereichen sowie Lern- und Anpassungsprozesse der Bewohner\*innen über Zeit zu beachten sind.

*Tabelle 2: Einflussfaktoren auf selbstbestimmte Teilhabe in Altenpflegeeinrichtungen*

Individuelle Ebene der Bewohner*innen	Ebene der Mikroumwelt
Personenbezogene Faktoren, insbesondere Gesundheit, Behinderung, Pflegebedürftigkeit Resilienz Persönlichkeit und Überzeugungen Biografie (v. a. Bildung und Beruf) Milieu, Lebensformen, Lebensstile, Erwartungen Einkommen, finanzieller Status Geschlecht Ethnizität Generation Individuelle Wünsche und deren Einforderung	Familiäre Beziehungen Angehörige Familiäre Konflikte Soziale Netzwerkeinbindung, z. B. Freunde Bekannte andere Bewohner*innen ehrenamtliche Hilfe

## 2. Forschungsstand, rechtlicher und konzeptioneller Rahmen

Ebene der Dienstleistung und Versorgung	Ebene der gesellschaftlichen Umwelt und der Systeme sozialer Sicherung
<p>Personenbezogene Faktoren auf der Ebene der Mitarbeiter*innen, z. B.</p> <p>Haltung Empathie Qualifikation Quartierswissen Biografiewissen</p> <p>Institutionelle Faktoren auf der Ebene der Einrichtung, z. B.</p> <p>Ressourcen, insbesondere Personal-situation und Räume Konzept Leitung Kooperation Planung und Dokumentation Einrichtungskultur Organisatorische Abläufe Partizipationsmöglichkeiten</p>	<p>Gegebenheiten außerhalb der Einrichtung/ des Quartiers Rechte und Ressourcen des sozialen Sicherungssystems Arbeitskreise und Verbände Gesellschaftliche Normen und Diskurse</p>

Quelle: eigene Darstellung nach Garms-Homolová & Theiss (2009b, S. 121ff.) und Hasseler et al. (2016, S. 126)