

Klinik Inklusiv

Förderung patientenorientierter Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus

DIAKONIN PROF. DR.
DORIS TACKE

lehrt an der Fachhochschule der Diakonie im Lehrgebiet Pflegewissenschaft. Ihr Forschungsschwerpunkt liegt in der klinischen Betreuung von Menschen mit Behinderungen und Patienten mit Aphasie.
doris.tacke@fhdd.de

PROF. DR. HERMANN-T. STEFFEN

lehrt und forscht an der Fachhochschule der Diakonie mit dem Lehrgebiet Public Health. Seine Arbeitsschwerpunkte liegen in den Bereichen sektorenübergreifende Versorgung, E-Public Health und Patientenpartizipation.
hermann.steffen@fhdd.de

KATJA DOER, M.A.

ist wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Fachhochschule der Diakonie. Ihr Forschungs- und Arbeitsgebiet ist die pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderungen.
katja.doer@fhdd.de

STEPHAN NADOLNY, M.SC.

ist wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Fachhochschule der Diakonie, dem Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) der Fachhochschule Bielefeld und dem Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Seine Arbeitsschwerpunkte sind die Versorgung von Menschen mit Behinderungen und Evaluation von klinischer Ethikberatung.
stephan.nadolny@fh-bielefeld.de

Kliniken in Deutschland sind bis heute noch nicht auf die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus eingestellt. In einem dreijährigen Forschungsprojekt – gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW – konnte gezeigt werden, dass durch den Einsatz Klinischer Pflegeexpertinnen die Situation von Menschen mit Behinderungen in den Kliniken verbessert werden konnte. Basierend auf Informationen bei aufsuchenden Besuchen im Zuhause zukünftiger Patienten wurden Behandlung und Versorgung in den Kliniken geplant. Die Expertinnen übernahmen die Begleitung der Patienten und überwachten die Prozesse. Sich sicher fühlen und Vertrauen sind Schlüsselkonzepte, damit eine patientenorientierte Behandlung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus gelingen kann.

In der UN Behindertenrechtskonvention wird im Artikel 25 betont, dass Menschen mit Behinderungen sowohl in der Qualität der medizinischen als auch in der pflegerischen Behandlung die gleiche Versorgung wie allen anderen Personen zukommen soll (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen 2017). Viele Jahre nach Inkrafttreten der Konvention klafft noch eine große Lücke zwischen dem formulierten Anspruch und der realisierten klinischen Behandlung in Deutschland (Habermann-Horstmeier 2019, Bösebeck 2017).

Aufbau- und Ablauforganisation in den Krankenhäusern sind geprägt durch standardisierte und beschleunigte Prozesse, eine sich zuspitzende Personalknappheit und immer weniger Zeit für individuelle Zuwendung zum Patienten (Steffen, Tacke, Brinkmann, Doer, Nadolny 2018; Roser, Budroni, Schnepf 2011). Die Gefahr, dass Symptome einer Akuterkrankung im Rahmen der Befunderhebung falsch gedeutet werden, ist bei

Patienten mit Komplexer Behinderung hoch und steht in Verbindung mit den beeinträchtigten verbalen und nonverbalen Kommunikationsmöglichkeiten dieser Personen. Pflegende sind in der Anwendung alternativer Kommunikationsformen unzureichend geschult; Hilfsmittel, die behinderte Patienten auch zur Kommunikation in ihrem Alltag anwenden, sind in den Kliniken häufig unbekannt. Die Folge ist, dass Patienten mit Komplexer Behinderung ihre Wünsche und Bedürfnisse während der klinischen Versorgung häufig adressieren können und Informationen bezüglich geplanter Maßnahmen für sie unverständlich bleiben (Habermann-Horstmeier 2019, Dörscheln, Lachetta, Schulz, Tacke 2013).

Das emotionale Erleben von Patienten mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus ist geprägt von Angst und Unsicherheit. Sie können sich häufig nicht orientieren, fürchten sich vor Schmerzen, vor Injektionen und Operationen (Lachetta, Tacke, Dörscheln, Schulz 2011). Eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten

und das emotionale Erleben der betroffenen Patienten beeinflussen sich gegenseitig.

Mit der Bezeichnung *Menschen mit Komplexer Behinderung* (Fornefeld 2008) wird eine heterogene Gruppe von Menschen mit Behinderungen bezeichnet, die durch ihre spezifischen Lebensumstände einen hohen Hilfe- und Unterstützungsbedarf aufweisen. Fornefeld (ebd.) verwendet diese Bezeichnung, um der Komplexität von Lebenslagen Ausdruck zu verleihen, dabei darf »[d]ie Bezeichnung Komplexer Behinderung ... nicht als Eigenschaft der Behinderung verstanden werden, sondern als Attribut der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung in einer spezifischen Lebenssituation« (S. 77-78). Gemeinsame Merkmale der Gruppe sind eine kognitive Entwicklungsstörung, Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit, der Kommunikation und der eigenständigen Versorgung. Häufig zeigen sich darüber hinaus Veränderungen der Motorik, der Sinnesfunktion sowie weitere chronische Veränderungen oder Beeinträchtigungen verschiedener Funktionen, z.B. Schluckstörungen, aus denen ein besonderes Ess- und Trinkverhalten resultiert. Die Reaktionen und Risiken im Rahmen eines Klinikaufenthaltes sind möglicherweise Unruhezustände, Verhaltensauffälligkeiten, Gewichtsabnahme und eine zunehmend eingeschränkte Mobilität (Seidel 2010).

In dem dreijährigen Projekt **Klinik Inklusiv** wurde geprüft, inwieweit eine Verbesserung der klinischen Versorgungssituation und der Behandlung von Patienten mit Komplexer Behinderung zu verzeichnen ist, wenn Klinische Pflege-Expertinnen (KPE)¹ ihre Besonderheiten und Bedürfnisse bereits vor einem geplanten Krankenhausaufenthalt erfassen und die klinische Versorgung darauf aufbauend patientenorientiert planen, gestalten und begleiten (Steffen et al. 2018). In zwei Abteilungen eines Klinikums der Maximalversorgung in NRW wurden 22 Patienten im Projekt betreut.

Die KPE besuchten also die Menschen mit Komplexer Behinderung einige Tage vor der geplanten Aufnahme in ihrem Zuhause mit dem Ziel, die zukünftigen Patienten kennen zu lernen, ihren Alltag und ihr Umfeld wahrzunehmen. Dabei wurden u.a. Möglichkeiten der Verständigung, kognitive Kompetenzen, Verhaltensweisen bei Belastungen², bei Schmerz, Vorlieben und Abneigungen, aber auch vertraute Vorgehensweisen bei der Medikamenteneinnahme erfragt³. Wenn die zukünftigen Patienten selbst

wenig Auskunft geben konnten, unterstützten Angehörige oder die Bezugsmitarbeiter in den Wohneinrichtungen.

Bei der Ankunft im Krankenhaus wurden die Patienten mit Komplexer Behinderung von der KPE in Empfang genommen und auf die Station geleitet. Eine Pflegenden vor Ort übernahm die Verantwortung für die Betreuung von der Aufnahme bis zur Entlassung im Sinne des Primary Nursing, während die KPE den Prozess überwachte und bspw. bei der Schmerzeinschätzung⁴ unterstützte. Sie übernahm die sog. Anwaltschaft (advocacy) für ihre Patienten und begleitete sie bei Behandlungen und Untersuchungen. Ein Austausch der KPE mit Angehörigen und Bezugsmitarbeitern in Wohneinrichtungen trug dazu bei, die Verhaltensweisen des Patienten zu interpretieren und das eigene Handeln zu reflektieren.

Die Interventionsforschung folgte dem methodischen Vorgehen nach Krainner, Lerchster und Goldmann (2012).

Zur Evaluation der Intervention führte das wissenschaftliche Team 60 Beobachtungen von Interaktionen während des klinischen Aufenthaltes und 75 Interviews mit professionellen Akteuren aus den Versorgungsbereichen der Klinik (bpsw. Ärzte, Therapeuten, Pflegenden) und den vertrauten Personen im Zuhause des Patienten durch. Neben deskriptiven Daten wurden Themen wie Verstehen und Verstandenwerden, Angst- Schmerz- und Belastungserleben erfragt. Wenige Patienten konnten sich verbal äußern, sodass das Erleben über Verhaltensäußerungen anhand von Beobachtungen erfasst wurde. Datenerhebung und -analyse erfolgten in Anlehnung an die Grounded Theory (Strübing 2008).

Zentrale Konzepte wurden ermittelt, die dazu beitragen, dass Patienten mit Komplexer Behinderung sich auf eine Behandlung im Krankenhaus einlassen können, und die die Durchführung diagnostischer Interventionen erleichtern. Das Kennenlernen im eigenen Zuhause und die im Vorfeld erhobenen Informationen wirken in alle Bereiche hinein.

Die Phase der Vorbereitung

Die Vorbereitungsphase ist darauf ausgerichtet, dass sich die Patienten im Krankenhaus sicher fühlen, bevor Untersuchungen und Therapien erfolgen können. Dieses erfolgt in zwei Schritten:

1. *Sich sicher fühlen im eigenen Bereich*: Die Patienten richten sich zunächst in ihrem Zimmer ein, ordnen ihre vertrauten Gegenstände an. Zur Eingewöhnung brauchen sie Vertrautes: Sie hören ihre Musik, blättern Kataloge, fassen den Bettzipfel, sie summen, halten Zwiegespräche mit sich selbst oder reden mit ihren Puppen. Die Pflegenden behalten die Patienten im Blick. Sie unterstützen dabei, dass die Patienten ihren vertrauten, sicheren Bereich im Krankenhaus – ähnlich wie zu Hause – gestalten.

2. *Sich sicher fühlen im Umfeld*: Im nächsten Schritt erkunden mobile Patienten die Umgebung und das Geschehen auf der Station: »Wo bin ich hier? Was kann ich hier tun?« Die Patienten entdecken die Küche und das Dienstzimmer. Sie nehmen erste Kontakte auf: »Wer bist Du?«, äußern Wünsche und zeigen Anderen ihre mitgebrachten Gegenstände, das, was ihnen wichtig ist. Die Pflegenden sorgen in dieser Phase für Normalität. Sie zeigen das Umfeld, einige MitarbeiterInnen bieten Beschäftigungen an und versorgen die Patienten mit Essen und Trinken. Dazu muss bekannt sein, welche Vorlieben und Abneigungen bei den Mahlzeiten bestehen, welche Hilfsmittel benötigt werden oder ob Rituale beim Essen wichtig sind. Manche benötigten die Nähe der Pflegenden, um sich sicher zu fühlen, Anderen geben die Flurgeräusche Sicherheit, ihre Zimmertür muss immer geöffnet bleiben.

Der eigene Bereich und das direkte Umfeld bleiben Orte der Sicherheit. Dort hin ziehen sich Patienten zurück, um sich zu erholen. Sind also die Rückzugsbereiche gesichert, dann können Diagnostik und Therapie eingeleitet werden.

Die Phase der Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen

Zur Behandlung werden die Patienten innerhalb oder auch außerhalb der Klinik wiederum an fremde Orte gebracht. Die Sonografie erfolgt in abgedunkeltem Raum, bei Röntgenuntersuchungen (CT/MRT) liegen die Patienten in der sog. engen Röhre und werden mit lauten Geräuschen konfrontiert. Schon Injektionen zur Einleitung sedierender Maßnahmen evokieren Angst und verursachen Schmerzen. Operationen, Magen- oder Darmspiegelungen erfordern zum Teil aufwändige, unangenehme Vorbereitungen.

Die KPE schützten den Patienten. Sie blieben bei diesen Maßnahmen dabei, erklärten den Patienten die Untersuchungen in einfacher Sprache. Sie boten ihnen Halt, lenkten sie ab, sie redeten mit ruhiger Stimme gut zu, lobten, ermutigten und trösteten. Dabei wurde das Verhalten anhand der Informationen aus dem Gespräch laufend eingeschätzt: Zeigen sich Hinweise von Überlastungen? Wann braucht der Patient eine Pause? Wann muss er zur Erholung in seinen sicheren Bereich gebracht werden? Sie sorgten dafür, dass Belastendes und Bedrohliches auf der einen Seite und Angenehmes / Vertrautes auf der anderen Seite sich die Waage hielten. Sie achteten darauf, dass der Patient nicht aus der Balance geriet: Ein Mitarbeiter äußerte es so:

»Sie [die Patientin] wird so weit behandelt, dass wenn jetzt eine unangenehme Sache kommt, dass sie gar nicht in diese Lage von Angst oder Panik [gerät], weil wir sie schon abfangen, dass sie sich wieder wohlfühlen kann.«

Vertrauen trägt, wenn die Patienten mit Komplexer Behinderung auf fremdem Terrain mit bedrohlich wirkenden Maßnahmen konfrontiert werden und sie die Erklärungen nicht verstehen. Durch Vertrauen zu den Personen, die sie behandeln und begleiten, können unangenehme Situationen eher ausgehalten werden.

Wie kommt es zum Vertrauen?

Die Patienten prüfen bereits bei der Aufnahme, ob sie sich den Mitarbeitern anvertrauen können. Sie zeigen sich als ganze Person, stellen sich vor, zeigen ihr gewohntes Handeln und hoffen, dass man sie versteht. Sie testen damit aktiv aus, ob sie sich anvertrauen können. Erfolgt eine verstehende Reaktion, entsteht Vertrauen. Dieses wächst, wenn ihre Hoffnungen, Wünsche und Sorgen im Verlauf erkannt und ernst genommen werden.

Die Mitarbeiter im Krankenhaus bemühen sich darum, das Vertrauen der Patienten zu gewinnen. Sie agieren einfühlsam und behutsam, sind geduldig und aufmerksam und erkennen angstauslösende Situationen. Dazu müssen sie wiederum wissen, wie Verständnis vermittelt wird, sodass der Patient es aufnehmen kann, wie Ängste gemildert und bedrohliche Situationen entspannt werden können. Nicht zuletzt sind Zuverlässigkeit und Verantwortlichkeit von

großer Bedeutung, wenn es darum geht, Vertrauen zu fördern.

Das Vertrauen kippt jedoch, wenn Belastungen überhandnehmen und Patienten mit Komplexer Behinderung Überforderung oder auch Gewalt erleben. Dann wehren sich die Patienten oder sie ziehen sich zurück; das Vertrauen muss von Neuem aufgebaut werden.

Eine Mitarbeiterin äußerte es so:

»Jemanden zu haben, der ein verlässlicher Partner ist, der sich immer wieder blicken lässt, der so ein bisschen Vertrauen signalisiert. Der eine Beständigkeit signalisiert, der ein bisschen Rückhalt gibt, der einfach da ist, der so ein bisschen Konstanz... bietet. Ich glaube, das ist schon eine ganz wichtige Sache. So ein bisschen Verlässlichkeit, Zuverlässigkeit.«

Ein sicherer Rahmen ist erforderlich, damit eine patientenorientierte Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus möglich wird. Klar benannte Ziele der Klinik für die Betreuung dieser Patientengruppe müssen allen Akteuren bekannt sein. Zur Verwirklichung braucht es Zeit der Mitarbeiter für Beratung und Information, zur Beobachtung und Einschätzung des Patientenverhaltens, zur Begleitung der Patienten zu Untersuchungen. Darüber hinaus sind ausreichend qualifizierte Mitarbeiter in den Kliniken vonnöten. Im Projekt Klinik Inklusiv waren in den beiden Abteilungen jeweils zwei erfahrene akademisch qualifizierte Personen zusätzlich im Einsatz. Auf diese Weise konnten 100 von insgesamt 109 Untersuchungen und Behandlungen bei 22 Patienten wie geplant durchgeführt werden.

Fazit und Ausblick

Ein Kennenlernen zwischen Pflegenden und Menschen mit Komplexer Behinderung vor einem geplanten Krankenhausaufenthalt sowie umfangreiche Informationen vom Patienten für die Behandlungsplanung ermöglichen eine patientenorientierte klinische Versorgung. Unsicherheit, Angst und häufige Untersuchungsabbrüche – wie in vorherigen Studien berichtet – wurden abgelöst durch ein Streben nach Sicherheit, Verstehen und Vertrauen. Um die bedarfs- und bedürfnisgerechte gesundheitliche Versorgung nachhaltig zu befördern, bedarf es in der Fläche, so die Erkenntnisse der Unter-

suchung, Klinischer Pflege-Experten für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen, die Behandlungsprozesse patientenorientiert steuern und überwachen.

Anmerkungen

- (1) Zwei professionell Pflegenden mit akademischer Qualifikation und langjähriger Erfahrung in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus
- (2) anhand des DisDAT – Disability Distress Assessment Tool Assessments (Regnard, Mathews, Gibson, Clarke, 2008) – ins Deutsche übersetzt
- (3) anhand des Community Based Assessments, das – vom National Health Service ausgegeben – in Großbritannien für diese Patientengruppe zur Anwendung kommt (Hannon 2010) – ins Deutsche übersetzt
- (4) anhand des EDAAP – Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (Belot 2012) ■



Literatur

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen

(2017): Die UN-Behindertenrechtskonvention Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2 Zugriff 16.05.19

Belot, M. (2011): Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung. In: Fröhlich, A.; Heinen, N. Klauf, T.; Lamers, W., Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Marburg: Athena. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, S. 241-254.

Bösebeck, F. (2017): Ambulante und stationäre Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. Zeitschrift für Epileptologie. 4, S. 258-265

Dörscheln, I.; Lachetta, R.; Schulz, M.; Tacke, D. (2013): Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im

Akutkrankenhaus – ein systematisches Review. *Pflege* 26, 1, S. 42–54.

Fornefeld, B. (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs. In: Fornefeld, B. (Hrsg.): *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: Reinhardt, S. 50–81.

Habermann-Horstmeier L. (2019): Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus. *Pflegezeitschrift* 72, S. 16-19

Hannon, L. (2010): *General Hospital Care for People with Learning Disabilities*, Wiley. Chichester.

Lachetta, R.; Tacke, D., Dörschel, I.; Schulz, M. (2011): Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. *Pflegewissenschaft* 3, S. 139-148

Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007): Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, S. 277-292.

Roser, J.-M.; Budroni, H.; Schnepf, W. (2011): Abschlussbericht zum Projekt. Entwicklung einer Zielvereinbarung zur barrierefreien Krankenhausversorgung von Menschen mit Mehrfachbehinderungen. Universität Witten / Herdecke. <http://www.diefachverbaende.de/files/fachthemen/2011-10-24-AbschlussberichtZielvereinbarungbarrierefreiesKrankenhaus2011.pdf>. Zugriff 16.05.2019

Seidel, M. (2010): Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus -Problemaufriss. In: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.) *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven*, S. 19-28. http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf. Zugriff 16.05.2019

Steffen, H.T.; Tacke, D.; Brinkmann, C., Doer, K.; Nadolny, S. (2018): Klinik Inklusiv – Ein Projekt zur Förderung einer bedürfnisorientierten, stationären Versorgung von Menschen mit einer komplexen Behinderung, *Pflegewissenschaft* 3, 4, S. 112-115

Strübing, J. (2008): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Tacke, D.; Möhle, C., Steffen, H.-T. (2015): Caring in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten im Krankenhaus. *Pflege und Gesellschaft* 3, S. 262-282

Aus der Reihe

Wirtschafts- und Sozialpolitik



Wohlfahrtsstaat und Interessenorganisationen im Wandel

Theoretische Einordnungen und empirische Befunde

Herausgegeben von Prof. Dr. Wolfgang Schroeder und Dr. Michaela Schulze

2019, Bd. 22, 255 S., brosch., 54,- €
ISBN 978-3-8487-3779-6
nomos-shop.de/28947

Verschiedene Interessenorganisationen haben die Architektur der Wohlfahrtsstaaten geprägt. Derzeit treten zunehmend neue Risiken auf, was sich auch auf die Vertretung sozialer Interessen auswirkt. In diesem Band werden verschiedene Perspektiven dieser neuen Wohlfahrtsstaatlichkeit analysiert.



Smart Factory und Digitalisierung

Perspektiven aus vier europäischen Ländern und Regionen | Perspectives from Four European Countries and Regions

Herausgegeben von Dagmar Bürkardt, Dr. Harald Kohler, Norbert Kreuzkamp und Prof. Dr. Josef Schmid

2019, Bd. 20, 301 S., brosch., 46,- €
ISBN 978-3-8487-4556-2
nomos-shop.de/30774

Smart Factory oder Industrie 4.0 und Digitalisierung greifen nachhaltig in die Arbeitswelt ein. Welche Folgen werden dabei erwartet? Lassen sich die Veränderungen politisch gestalten? Welche Unterschiede und Gemeinsamkeiten lassen sich in einem transnationalen Vergleich identifizieren?

 Nomos
www.nomos-elibrary.de

Erhältlich im Buchhandel
oder versandkostenfrei unter nomos-shop.de
Alle Preise inkl. Mehrwertsteuer

 **Nomos**