

# In der Balance bleiben – ein inklusives Pflegemodell

**Menschen mit Komplexen Behinderungen im Krankenhaus** Ein Klinikaufenthalt ist für Patienten mit Komplexer Behinderung sehr belastend. Damit sie in der Balance bleiben, muss das System Krankenhaus an ihre Lebenswelt adaptiert werden. Klinische Pflegeexpertinnen bauen Kontakt zu ihnen auf, steuern den Verlauf, übersetzen, begleiten und schützen sie im Behandlungsprozess.

✦ Doris Tacke, Hermann-Thomas Steffen, Christine Möhle, Katja Doer, Stephan Nadolny, Petra Ott-Ordelheide

## ZUSAMMENFASSUNG

*Eine Interventionsstudie zeigte: Wenn Klinische Pflegeexpertinnen Patienten mit Komplexer Behinderung bereits prästationär besuchen und lebensweltliche Informationen erheben, dann kann der Klinikaufenthalt gezielt unter Berücksichtigung ihrer Ressourcen und Grenzen geplant werden. Im Krankenhaus angekommen, müssen sich die Patienten erst sicher fühlen und Vertrauen aufbauen, bevor Diagnostik und Therapie eingeleitet werden können. Wenn Pflegeexpertinnen während der Behandlung steuernd und schützend an ihrer Seite bleiben, können erforderliche Maßnahmen durchgeführt werden, weil die Patienten in der Balance bleiben. Entsprechend qualifizierte Pflegenden und ein auf Patienten mit Behinderungen ausgerichtetes Versorgungskonzept müssen gegeben sein.*

**Schlüsselwörter:** Komplexe Behinderung, sich sicher fühlen, in der Balance bleiben, Klinische Pflege, Pflegemodell, Krankenhaus

Im Sinne der Inklusion sollen Menschen mit Behinderungen im Krankheitsfall in Allgemeinkrankenhäusern behandelt werden. Zwölf Jahre nach Inkrafttreten der UN Behindertenrechtskonvention (Art. 25) ist die klinische Betreuung behinderter Personen jedoch noch nicht an deren Bedürfnissen, Möglichkeiten und Grenzen ausgerichtet. Viele Menschen mit Komplexer Behinderung (Fornefeld 2008) ängstigen sich vor einem stationären Aufenthalt. Sie können sich in der fremden Umgebung eines Krankenhauses kaum orientieren, eine Verständigung mit professionellen Akteu-

ren ist häufig erschwert. Ihre Äußerungen und ihr Verhalten kann oft nicht gedeutet werden mit der Folge, dass sie nicht in Entscheidungsprozesse eingebunden und mit Schmerzmitteln unterversorgt werden (Habermann-Horstmeier 2019, Iacono et al. 2014, Tacke et al. 2015).

### Das Forschungsprojekt „Klinik Inklusiv“

Diese Ausgangslage war der Anlass, um das dreijährige Forschungsprojekt „Klinik Inklusiv“, gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW (2016-2019), zur Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durchzuführen. Zielgruppe waren erwachsene Menschen mit Komplexer Behinderung, mit kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen, denen ein Klinikaufenthalt bevorstand. Im Rahmen dieses Artikels soll insbesondere ein Überblick über das entstandene Modell gegeben werden.

**Ziel:** Mit dem Forschungsvorhaben sollte ermittelt werden, inwieweit Angst und Unsicherheit gelindert werden, Kommunikation gelingt, Schmerzen erkannt und behandelt und die Patienten in Entscheidungsprozesse eingebunden werden, wenn bereits vor der stationären Aufnahme mehr Informationen vom und über den Patienten mit Komplexer Behinderung vorliegen. Resultierend aus diesem Wissen sollten Diagnostik und Therapie patientenorientiert durchgeführt werden.

**Intervention:** Vor einem geplanten Krankenhausaufenthalt besuchten Klinische Pflege-Expertinnen (KPE) die zukünftigen Patienten zuhause. Sie nahmen ersten Kontakt zu ihnen, ihren Angehörigen und gegebenenfalls den Mitarbeitenden aus Wohnbereichen auf. Informationen für den Klinikaufenthalt wurden anhand eines Aufnahmeassessments (Hannon et al. 2011) erhoben: Was braucht der zukünftige Patient, um sich im Krankenhaus sicher zu fühlen? Welche Situationen könnten angstauslösend wirken? Vertraute Gegen-

stände wie Stofftiere oder die Lieblingsmusik zur Entspannung sollten im Krankenhaus dabei sein. Professionell Pflegenden mussten Einschlafrituale, Vorlieben und Abneigungen kennen, sowie Mimik und Gestik des zukünftigen Patienten deuten können. Letzteres war besonders wichtig, weil die Verhaltensweisen von Menschen mit Behinderung in fremder Umgebung nicht sicher vorhergesagt werden konnten.

Anschließend planten die KPE den Klinikaufenthalt: Soll der Patient alleine im Zimmer untergebracht werden oder braucht er andere Menschen in seiner Nähe? Wie können seine Schmerzen eingeschätzt werden? Welche Bezugs-Pflegeperson (BP) übernimmt die verantwortliche Betreuung von der Aufnahme bis zur Entlassung? Pflegerisches, ärztliches und therapeutisches Team wurden vorab über den Patienten informiert und die diagnostischen Maßnahmen entsprechend der Ressourcen terminiert. Die Steuerung der Prozesse erfolgte mit dem Ziel, die Ressourcen des Patienten zu nutzen und Überlastungen zu vermeiden. Dabei ließen die KPE den Patienten außerhalb der Station nicht aus dem Blick, sondern begleiteten ihn zu Untersuchungen und Behandlungen und reflektierten seine Reaktionen mit Angehörigen oder anderen vertrauten Personen.

**Wissenschaftliche Begleitung:** Die Untersuchung folgte dem Forschungsprozess von Krainer und Lerchster (2012). Sie wurde zunächst in einem Sonderkrankenhaus zur Betreuung von Menschen mit Behinderungen und anschließend in einer neurochirurgischen Abteilung eines Universitätsklinikums – beide in Nordrhein-Westfalen – durchgeführt. 22 Patienten mit komplexer Behinderung, zehn pädagogische Mitarbeiter aus Wohnbereichen, acht Angehörige, 25 BP, zwei KPE und 16 weitere professionelle Akteure aus den klinischen Bereichen (Ärzte, Therapeuten, u.a.) wurden in die Forschung sowie in die Evaluation einbezogen. 75 Interviews und 60 teilnehmende Beobachtungen wurden in Anlehnung an die Grounded Theory (Strauss et al. 2010) ausgewertet. Darüber hinaus wurden Daten aus 22 Patientenakten im Hinblick auf Schmerzerehebungen analysiert und geprüft, inwieweit Untersuchungen wie geplant durchgeführt werden konnten.

### Patientenbezogene Pflege als Basis für Diagnostik und Therapie

Die Resultate sind prozesshaft entstanden und in dem zweistufigen Modell: „In der Balance bleiben“ zusammengeführt worden. Ausgangspunkt ist der Patient mit komplexer Behinderung, der sich in einem Krankenhaus eingreifenden Maßnahmen unterziehen muss. Vor der Behandlung muss jedoch eine als sicher erlebte und von Vertrauen geprägte Basis geschaffen werden (Abb. 1). Im Schaubild zur Vorbereitungsphase sind die einzelnen Schritte folgendermaßen dargestellt: Ausgehend vom Besuch zuhause (Abb. 1, 1) und der anschließenden Planung des Klinikaufenthaltes (Abb. 1, 2) wurden die Patienten am Aufnahmetag ohne Wartezeit von den KPE in ihr Zimmer begleitet. Dort ordneten sie, oft mit pflegerischer Unterstützung, ihre mitgebrachten Gegenstände (z.B. Wäsche, Puppen, die Tasche mit der Wolle, das grüne und das blaue Portemonnaie) in möglichst vertrauter Art. Auf diese Weise ist es ihnen möglich, in der neuen Umgebung einen eigenen Platz einzunehmen. Anschließend inspizierten sie die Station: Wo bin ich hier



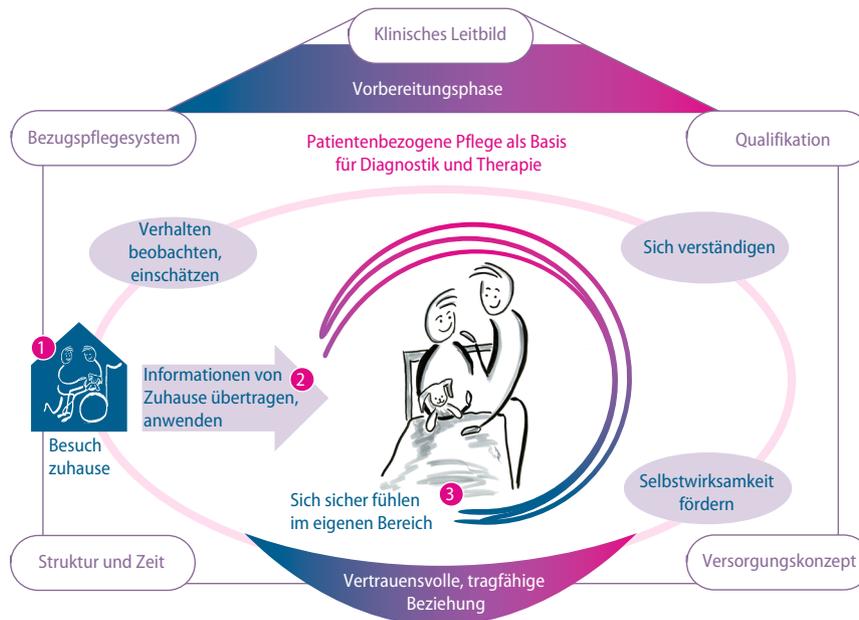
**Vor dem Klinikaufenthalt die Lebenswelt des Patienten kennenlernen: Pflegeexpertinnen besuchen Menschen mit komplexen Behinderungen zu Hause und begleiten den Patienten während der Behandlung im Krankenhaus.**

angekommen? Wer ist hier noch? Was kann ich hier tun? Diese Betrachtung des Umfelds geschieht, um sich mit der Umgebung vertraut zu machen, dort orientieren zu können und sich im eigenen Bereich sicher zu fühlen (Abb. 1, 3).

Im Krankenhaus wurde an Gewohntes angeknüpft, um das Sicherheitsempfinden der Patienten in einem bislang als „gefährlich“ erlebten Krankenhaus zu stärken. Die zeitliche Abfolge in der Klinik mit ihren fest verankerten Aufsteh-, Essens-, und Pausenzeiten wurde nach Möglichkeit an die vertrauten Abläufe der Patienten angepasst. Rituale bei der Nahrungsaufnahme und zum Einschlafen wurden beachtet, dazu gehörte auch, die übliche Tages- und Nachtkleidung zu tragen. Für einen Patienten war es sehr wichtig, nach dem Frühstück in seiner Zeitung zu blättern; bei anderen zeigten sich Unruhezustände hervorgerufen durch Langeweile, so dass die BP und KPE Spaziergänge, Mal- oder Spielangebote vor allem in den Nachmittagsstunden initiierten. Angehörige wurden zur Reflexion und zur Unterstützung aktiv in diesen Prozess eingebunden.

**Sich verständigen:** Mittels verbaler und nonverbaler Kommunikation, mit einfacher Sprache, gestützter Kommunikation, durch gezielte Berührungen verbunden mit einem hohen Maß an Konzentration und Nähe gelang eine Verständigung zwischen Pflegenden und den Patienten über Alltagsthemen zu allermeist. Jedoch muss

Abb. 1: „In der Balance bleiben“ – die Vorbereitungsphase



im Krankenhaus häufig Neues, Unbekanntes erklärt werden. So fiel es einem Arzt schwer, einer Patientin das MRT zu erklären. Mit der Erläuterung: „Du musst in die Röhre“, wusste diese, was auf sie zukommen würde. Unangenehme Untersuchungsvorbereitungen wurden in ruhiger Weise erklärt und immer wieder begründet, wie beispielsweise das viele „Trinken müssen“ vor einer Coloskopie oder auch das „Nicht essen dürfen“ vor einer geplanten Allgemeinanästhesie. Je höher die Belastung für den Patienten wurde, desto mehr Nähe und unterstützender Zuspruch durch BP oder KPE waren erforderlich.

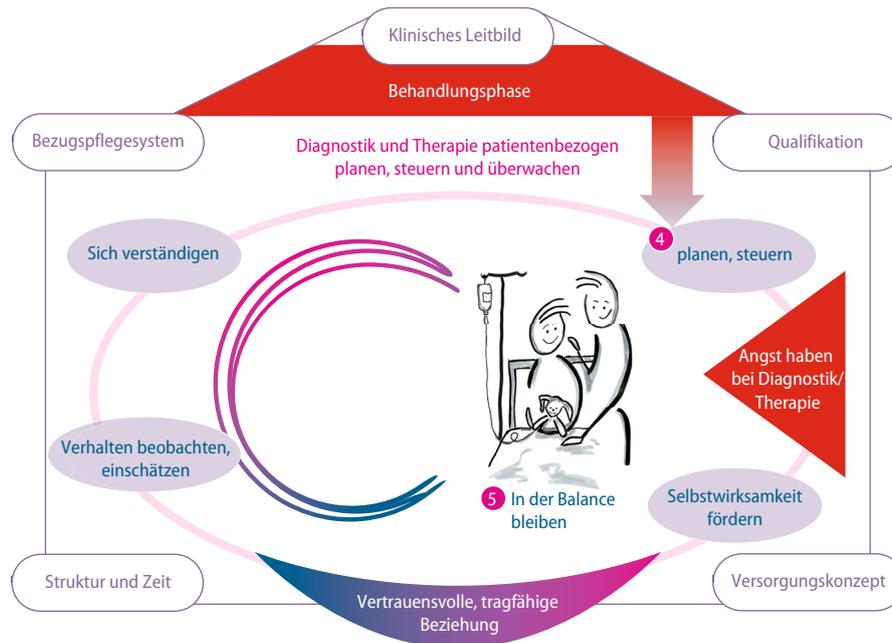
**Verhalten beobachten und einschätzen:** Verbale und nonverbale Verhaltensweisen wurden gedeutet, Veränderungen wahrgenommen und analysiert. Darüber hinaus kam das Schmerzermessinstrument EDAAP (Belot 2011) zum Einsatz, wenn die Patienten Smiley Skalen nicht anwenden konnten. Zur Erhebung des Verhaltens wurde das DisDAT (Regnard et al. 2007) genutzt. Hier erfolgt eine Einschätzung im entspannten Zustand, um abweichend Worte, Mimik, Gestik u.a. im Erregungszustand deuten zu können. Dazu muss jedoch bekannt sein, wie sich der Patient bei Belastungen verhält. Die Tonhöhe beim Lautieren, das Zähneknirschen, die Geschwindigkeit, mit der ein Patient die Räder seiner Autos in der Hand drehte oder die Art und Weise, wie die Stofftiere an den Körper gepresst wurden, lieferten Aufschluss über einen sich steigernden Erregungszustand.

**Selbstwirksamkeit fördern:** BP und KPE unterstützten die Patienten darin, selbst zu entscheiden. Beteiligte sich die Patienten aktiv an

der Körperpflege, dann wurde dieses als Zustimmung gedeutet, während ein eher passives „mit sich machen lassen“ die BP aufmerken ließ. Interpretationen wie „ich vertraue und lasse Aktionen zu“ oder aber „ich resigniere, weil Widerstand sinnlos ist“, sind hier denkbar. Pflegerische Maßnahmen wurden angekündigt und um Zustimmung gebeten, Ablehnungen in der Regel akzeptiert und nach Kompromissen gesucht. Konnte ein Patient zuerst in Ruhe seinen Kaffee trinken, tolerierte er anschließend die Körperpflege besser. Er konnte somit das Geschehen in seinem Sinne beeinflussen. Einige Patienten zeigten sich durch die Aufforderung zur Entscheidung sowie Erklärungen und das initiierte Abwägen eines Für und Wider jedoch überfordert. Freundliche, klare, kurze Aufforderungen, denen die Patienten nachkamen, trugen eher zur Entspannung bei, weil sie es nicht gewohnt waren, für ihre Vorlieben und Abneigungen einzutreten.

**Eine vertrauensvolle tragfähige Beziehung aufbauen:** Die am Patienten ausgerichtete Pflege fördert eine Vertrauensbildung. Der Beziehungsaufbau wird dabei von beiden Seiten angeregt. Nimmt der Patient zu anderen Personen Kontakt auf, dann erprobt er dabei aktiv, ob er sich seinem Gegenüber anvertrauen kann, ob dieser sich ihm zuwendet und auf ihn reagiert oder ob sein Angebot abgewiesen wird. Professionell Pflegende nutzten die vorliegenden Informationen direkt bei der Begrüßung. Diese dienten als Türöffner. Die BP wusste beispielsweise schon, dass eine Patientin den Handschlag zur Begrüßung ablehnte, eine Andere jedoch die „High Five Geste“ liebte. Erst wenn der eigene Bereich gestaltet und die Umgebung erschlossen ist, wenn eine Verständigung gelingt und ein

Abb. 2: „In der Balance bleiben“ – die Behandlungsphase



Vertrauen aufgebaut ist, lassen KPE und BP Untersuchungen und Behandlungen bei Patienten mit Komplexer Behinderung zu und die Behandlungsphase beginnt.

### Diagnostik und Therapie planen, steuern und überwachen

Die KPE und BP übernehmen in der Behandlungsphase (Abb. 2) bei elektiven Patienten die Planungen (Abb. 2, 4) für diagnostische und therapeutische Maßnahmen. Blutentnahmen und EKG wurden möglichst in den als sicher empfundenen Bereichen im Beisein der BP durchgeführt. Mussten die Patienten die Station verlassen, blieben die KPE steuernd, gestaltend und schützend an ihrer Seite. Im Sinne des Advocacys setzten sie sich für die Patienten mit Komplexer Behinderung ein und sorgten dafür, dass ihnen das Vorgehen mit einfachen Worten erklärt wurde. Vorab wurde nach Lösungen gesucht, um Fixierungen für eine diagnostische Maßnahmen zu vermeiden. Die KPE verordneten Pausen, redeten „gut zu“, nahmen den Patienten vor einer Injektion in den Arm, strichen über seinen Kopf oder nutzten die Unterstützung durch Angehörige, um eine Maßnahme im Interesse des Patienten zu Ende zu bringen. Drohten Überforderungen, wurden eingeleitete Interventionen unterbrochen, damit sich der Patient zunächst in seinem vertrauten Bereich erholen konnte. Aufgetretener Distress konnte trotz Vorinformationen nicht immer vermieden werden, da sich die Patienten in der Klinik in einer Ausnahmesituation befanden. Manche Angehörige oder andere vertraute Personen vor Ort unterstützten, Andere zeigten sich in der Begleitung überfordert und blieben lieber außen vor.

Primäre Aufgabe der BP und der KPE ist es, den Patienten im Krankenhaus dabei zu unterstützen, angesichts angstauslösender Maßnahmen in der Balance zu bleiben, wachsende Erregungen und Überlastungen zu vermeiden oder diese immer wieder durch entlastende Angebote auszugleichen (Abb. 2, 5). Unangenehmes und Angenehmes muss sich die Waage halten! Eine Pflegendе äußerte das so:

„Sie 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.“

### In der Balance bleiben – Rahmenbedingungen

Damit Menschen mit Komplexer Behinderung angesichts angstauslösender diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen in der Balance bleiben, sind folgende Rahmenbedingungen obligat: Ein belastbares Bezugspflegesystem im Sinne des Primary Nursing ist erforderlich, denn Verständigung ermöglichen, Verhalten interpretieren, Vertrauen aufbauen können nur diejenigen, die den Patienten kontinuierlich betreuen, die da sind.

Um Informationen zu analysieren, Prozesse für den Patienten planen und steuern und sich anderen Berufsgruppen gegenüber behaupten zu können, braucht es KPE für diese Zielgruppe mit hoher fachlicher und akademischer Qualifikation. Die Betreuung von Patienten mit Behinderungen muss darüber hinaus eingebettet sein in ein Versorgungskonzept, in dem verankert ist, dass eine Vorbereitungsphase zum Vertrauensaufbau und zur Gestaltung eines sicheren Bereiches erforderlich ist. Es muss geklärt sein, wie An- und

Zugehörige und pädagogische Mitarbeiter, die den Patienten aus den unterschiedlichen Wohnformen vertraut sind, aktiv als Experten in den klinischen Prozess einbezogen werden. Das geht nur mit einer Struktur, in der Bezugspfleger eine begrenzte Anzahl von Patienten betreuen, sodass sie ausreichend Zeit haben, um dem Patienten in Ruhe begegnen zu können. Eine klare und dennoch flexible Tagesstruktur, die Individuelles ermöglicht, ist bedeutsam.

Über allem steht das klinische Leitbild des Hauses, das sich durch alle Ebenen ziehen muss, sich im Versorgungskonzept und in der Struktur, dem Engagement und der Qualifikation der Mitarbeiter zeigt. Daran wird offenbar, ob sich ein Krankenhaus einer vom komplex behinderten Patienten aus geplanten Betreuung verpflichtet weiß. ►►

### FAZIT

*Elektive Patienten mit komplexer Behinderung müssen sich im Krankenhaus erst sicher fühlen, dann sind Untersuchungen und Behandlungen möglich. Werden prästationär erhobene lebensweltliche Informationen in den klinischen Alltag aufgenommen, wirkt das vertrauensfördernd und sicherheitsstiftend.*

*KPE und BP sind die Schlüsselpersonen, die diesen Prozess einleiten, planen, begleiten, fördern und überwachen. Ihre zentrale Aufgabe ist es, den Patienten zu schützen und so zu begleiten, dass er während einer klinischen Behandlung in der Balance bleibt.*

*Das Pflegemodell sollte Eingang in die Praxis finden. Dazu ist eine Weiterbildung professionell Pflegenden erforderlich. Diese wird seit 2020 von der Fachhochschule der Diakonie und dem Evangelischen Klinikum Bethel angeboten.*

*Weitere Forschung zur Versorgung von Notfallpatienten mit Behinderung und zur konzeptionellen Einbindung von Angehörigen und vertrauten Personen in den klinischen Versorgungsprozess wird empfohlen.*

### Literatur

- Belot M (2011) *Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé. Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung.* In: Fröhlich A., Heinen N, Klauß T, Lamers W (Hrsg.) *Handbuch schwere und mehrfache Behinderung.* Athena, Oberhausen, S. 241–254
- Fornefeld B (2008) *Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs.* In: Fornefeld B (Hrsg.) *Menschen mit Komplexer Behinderung: Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik.* Reinhardt, München, S. 50–81
- Habermann-Horstmeier L (2019) *Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus.* *Pflege Zeitschrift*, 72(4), 16–19
- Hannon L & Clift J (2011) *Community Based Assessment for People with Learning Disabilities – prior to Hospital Admission.* In: Hannon L & Clift J *General hospital care for people with learning*

*disabilities.* Wiley-Blackwell, Chichester, S. 54–59

- Iacono T, Bigby C, Unsworth C, Douglas J & Fitzpatrick P (2014) *A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability.* *BMC health services research*, 14, 505
- Krainer L, Lerchster RE (Hrsg.) (2012) *Interventionsforschung. Band 1: Paradigmen, Methoden, Reflexionen.* Springer VS, Wiesbaden
- 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: JIDR*, 51(Pt 4), 277–292
- Strauss A & Corbin J (2010) *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung.* Beltz, Weinheim
- Tacke D, Möhle C & Steffen HT (2015) *Caring in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten im Krankenhaus.* *Pflege & Gesellschaft*, 20(3), 262–282

► Hier erfahren Sie mehr zum Modell „In der Balance bleiben“:  
[fh-diakonie.de/506](http://fh-diakonie.de/506)

### Autorenkontakt:

**Prof. Dr. Doris Tacke**, Professorin für Pflegewissenschaft an der FH der Diakonie, Bielefeld  
**E-Mail:** [doris.tacke@fhdd.de](mailto:doris.tacke@fhdd.de)

### Ko-Autoren:

**Prof. Dr. Hermann-Thomas Steffen, Katja Doer, M.A., Christine Möhle, B.A.,** alle FH der Diakonie, Bielefeld; **Stephan Nadolny, M.Sc.,** Martin-Luther-Universität Halle, Wittenberg; **Petra Ott-Ordeldheide, Dipl. Pflegew., Susanne Just, B.Sc., Angela Prüfer, B.Sc.** alle KH Mara

Hier steht eine Anzeige.

 Springer