







# Abschlussbericht zum Modellprojekt:

# Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus

Laufzeit: April 2016 - März 2019

Die Anlage des Berichtes orientiert sich an den Vorgaben der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW

Prof'in Dr. Doris Tacke, Prof. Dr. Hermann-Thomas Steffen, Stephan Nadolny MSc

Fachhochschule der Diakonie

Bethelweg 8

33617 Bielefeld

**Gliederung** Seite

# Abkürzungen

1	Αŀ	kteure im Projekt	. 1
2	Pr	ojektziele	1
3	Pr	ojektvorbereitung	. 2
4	Pr	axisphase	. 3
4	4.1	Projektphase im Krankenhaus Mara gGmbH (Jan. – Dez. 2017)	. 3
4	4.2	Projektphase in der Neurochirurgischen Abteilung (Jan. – Dez. 2018)	. 4
5	Ве	egleitforschung	. 5
6	Er	gebnisse	. 6
7	Ak	oschlussveranstaltung und Abschlussklausur	. 7
8	Fa	azit	. 7
9	Er	mpfehlungen	. 8
Pu	blika	ationen	. 9
Lite	_iteratur		
Mit	Mitarbeiter(innen) im Projekt1		

# Abkürzungen

CbA Community-based Assessment

DisDAT Disability Distress Assessment Tool Assessments (Regnard et al. 2008)

EDAAP Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (Belot

2012)

EvKB Evangelisches Klinikum Bethel

KPE Klinische Pflege Expertinnen

## 1 Akteure im Projekt

Die Interventionsstudie wurde in Verantwortung der Fachhochschule der Diakonie von April 2016 - März 2019 durchgeführt. Beide Projektpartner, das Krankenhaus Mara gGmbH und das Ev. Klinikum Bethel (Namensänderung während der Projektlaufzeit - früher Ev. Krankenhaus Bielefeld) mit der Abteilung für Neurochirurgie wirkten als Praxispartner während des geplanten Zeitraumes mit. Als Kooperationspartnerinnen beteiligten sich die Diakonische Stiftung Ummeln (Namensänderung während der Projektlaufzeit, früher Ev. Stiftung Ummeln) und die Stiftung Eben-Ezer. Der Kontakt zur Hausarztpraxis Thomzik und Hartmann (Bielefeld) gestaltete sich im Projektverlauf schwierig. Die erteilte Zusage zur aktiven Mitwirkung im Projekt, Teilnahme an der Auftaktveranstaltung, Absprachen, Information, wenn Patienten(innen) zur stationären Aufnahme geplant waren, wurden nicht eingehalten. Die Terminfindung für ein klärendes Gespräch gelang nicht. Daher wurde der Kontakt abgebrochen. Stattdessen zeigte der Stiftungsbereich Bethel.regional Interesse am Projekt und wurde so als weiterer Kooperationspartner aufgenommen. Darüber hinaus wurden Patienten mit Komplexer Behinderung, die von Angehörigen im häuslichen Setting betreut werden, in das Projekt einbezogen.

Der Projektverlauf folgte dem geplanten Vorgehen nach Krainer & Lerchster (2012) – siehe Projektantrag.

### 2 Projektziele

Die Ergebnisse des Modellprojekts sollten einen Beitrag dazu leisten, die Pflege und Betreuung während einer klinischen Behandlung an den Bedürfnissen und Ressourcen von Patienten mit Komplexer Behinderung auszurichten. Es sollten wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse gewonnen werden, die eine klare Aussage dazu liefern, inwieweit durch prästationäre Besuche Klinischer Pflegeexpert(inn)en die Behandlung von Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung im Hinblick auf Angst und Unsicherheit, Orientierung im Krankenhaus, Kommunikationsmöglichkeiten, Schmerzerleben und Schmerzmanagement, Einbeziehung in Entscheidungsprozesse, Durchführung von Untersuchungen und therapeutischen Maßnahmen optimiert werden kann. Ein Fortbildungskonzept für Pflegende zur Betreuung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus sollte entwickelt werden.

## 3 Projektvorbereitung

Die Projektstellen für das Praxisfeld und die wissenschaftliche Begleitforschung wurden ausgeschrieben und konnten zeitnah besetzt werden. Zur Vorbereitung erfolgte eine systematische Literaturrecherche zum Thema Versorgung von Menschen mit Lern- und Körperbehinderung im Krankenhaus. Ein intensiver Diskurs zur Begriffsklärung hatte zur Folge, dass "Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderung" im beantragten Projekt durch den Begriff "Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung" (Fornefeld 2008) ersetzt wurde. Auf diese Weise wird die Komplexität von Lebenslagen behinderter Menschen in den Fokus gerückt: "Die Bezeichnung Komplexe Behinderung soll dabei nicht als Eigenschaft der Behinderung verstanden werden, sondern als Attribut der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung in einer spezifischen Lebenssituation" (ebd., S. 77-78), wie bspw. während eines Krankenhausaufenthaltes mit komplexen Abläufen verbunden mit den Anforderungen an die Patient(inn)en, sich in das System einzufügen. Die Kurzform der Projektbezeichnung lautete: Klinik Inklusiv.

Assessments zur klinischen Aufnahme, wie das CbA zur Erfassung der Besonderheiten des Alltagslebens bei Menschen mit Lernbehinderungen vor einem Krankenhausaufenthalt (Hannon 2010: 54-59), das DisDAT, ein Assessment zur Einschätzung von (stressinduziertem) Verhalten bei Menschen mit Behinderung sowie das EDAAP zur Schmerzerfassung wurden identifiziert, auf Eignung überprüft und – wenn erforderlich – ins Deutsche übersetzt. Leitfäden zur Interviewführung, Informationsmaterialien, Einverständniserklärungen für die unterschiedlichen Zielgruppen – in schwerer und Leichter Sprache – wurden vorbereitet. Das ethische Clearing erteilte die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft.

In der Phase der Projektvorbereitung informierten die Klinischen Pflege Expertinnen (nachfolgend KPE) die Teams in allen kooperierenden Wohneinrichtungen über das Projektvorhaben. Auch die pflegerischen und ärztlichen Mitarbeiter(inn)en der Pilotabteilungen sowie die Mitarbeiterin des Aufnahmemanagements wurden informiert und in die Planungen mit einbezogen.

Der Austausch zwischen Forschungs- und Praxisteam war fest terminiert und erfolgte 14-tägig – immer dienstags - bei Bedarf auch öfter, während sich die beiden Teams untereinander in den Wochen dazwischen der Reflexion und weiteren Planungen widmeten. Diese Struktur wurde bis Ende des Projektes aufrechterhalten.

## 4 Praxisphase

Bei der Auftaktveranstaltung im Januar 2017 wurden den Projektpartner(inne)n die vorbereiteten Maßnahmen präsentiert und die konkreten Schritte zur geplanten Durchführung erläutert. Alle Projektpartner(innen) trafen sich im Krankenhaus Mara und diskutierten kritisch das geplante Vorgehen.

# 4.1 Projektphase im Krankenhaus Mara gGmbH (Jan. – Dez. 2017)

In der Phase der Informationssammlung wurden die KPE am ersten Praxisort – der Abteilung für Behindertenmedizin im Krankenhaus Mara – über geplante Klinikaufnahmen durch das Aufnahmemanagement informiert. Mit einer Ausnahme wünschten alle angefragten Klient(inn)en und deren Betreuer(innen), im Projekt mitzuwirken. Die KPE besuchten die zukünftigen Patient(inn)en in ihrer Häuslichkeit. Dies konnten stationäre oder ambulante Wohnformen oder die elterliche Wohnung sein. Konnten die Klient(inn)en selbst nicht vollumfänglich Auskunft geben, dann unterstützten Bezugsmitarbeiter(innen) aus den Wohneinrichtungen und / oder Angehörige, die in jedem Fall bei den Besuchen zugegen waren, den Informationsaustausch. Bei Einverständnis begutachteten die KPE das Zimmer der Bewohnerin / des Bewohners, um einen Eindruck zu gewinnen, wie dieser seinen eigenen Lebensbereich gestaltete. Der Besuch dauerte zwischen ein bis drei Stunden. In wenigen Fällen war ein zweiter Besuch erforderlich. Die gesammelten Informationen wurden anschließend von den KPE analysiert und in das CbA überführt.

In der Planungs- und Koordinationsphase bereiteten die KPE den Krankenhausaufenthalt vor. Die pflegerische Abteilungsleitung im Krankenhaus Mara beauftragte Bezugspflegende zur Übernahme der Verantwortung für die Betreuung der sog. Projektpatient(inn)en. Relevante Informationen wurden schriftlich mittels CbA und mündlich übermittelt und die Pflegeplanung wurde vorbereitet. Insbesondere wenn die Bezugspflegende zum ersten Mal Projektpatient(inn)en betreute, war eine Erläuterung der Daten durch die KPE nötig. Zimmerund Terminplanung erfolgten gemeinsam mit den Bezugspflegenden und der Abteilungsleitung entsprechend der prognostizierten Ressourcen und Grenzen der Patient(inn)en.

In der Interventionsphase nahmen die KPE am Aufnahmetag die Patient(inn)en in Empfang, begleiteten sie auf die Station und unterstützten sie beim Einrichten des eigenen Bereiches. Bezugspflegende und Patient(inn)en nahmen Kontakt zueinander auf. Weiterhin wurden Untersuchungen und Behandlungen - unter Beachtung der Ressourcen und Grenzen -

vonseiten der KPE gesteuert und begleitet. Die KPE kompensierten Ausfälle der Bezugspflegenden durch Krankheit oder unerwartete Änderungen im Dienstplan. Während des Krankenhausaufenthaltes hielten die KPE den Kontakt zu Angehörigen und zu Bezugsmitarbeiter(inne)n in den Wohneinrichtungen. Sie informierten diese bspw. über Änderungen im klinischen Prozess und holten sich Rat zur Deutung der Verhaltensweisen ihrer Projektpatient(inn)en, um z.B. Krisen präventiv zu begegnen.

Nachdem initial überwiegend Patient(inn)en im Projekt betreut wurden, die zur Diagnostik ins Krankenhaus kamen, wurde das Sampling auf Patient(inn)en mit therapeutischen Interventionen fokussiert, um eine diversere Fallstruktur zu erlangen.

Reflexion der Praxisphase im Krankenhaus Mara: Die Zusammenarbeit mit dem Aufnahmemanagement gelang reibungslos. Die KPE wurden verlässlich über geplante stationäre Aufenthalte informiert. Auch die Mitarbeiter(innen) der Wohneinrichtungen und Angehörige gaben umfassend Auskunft über die Patient(inn)en. Die KPE fanden sich begleitet durch die Leitung des Praxisteams in ihre Rolle der Prozesssteuerung und -überwachung ein. So wurden bspw. bislang übliche Patient(inn)eneinschlüsse verhindert, Maßnahmen zur Orientierung / Strukturierung des Tagesablaufs für die Patient(inn)en eingefordert, Ruhepausen eingehalten und darauf hingewirkt, Vorlieben und Abneigungen der Patient(inn)en zu berücksichtigen. Es stellte sich heraus, dass die Prognosen bzgl. des Verhaltens für den stationären Aufenthalt nicht immer eintrafen, da ein Krankenhausaufenthalt eine Sondersituation für diese Patient(inn)en darstellt. So ließen einige Patient(inn)en Maßnahmen durchführen, die nicht erwartet worden waren, Andere lehnten Behandlungen ab, die von Angehörigen als unproblematisch durchführbar eingeschätzt worden waren. Infolgedessen führte die Leitung des Praxisteams ein wöchentliches Pflegegespräch im Sinne einer Pflegevisite ein, um den Transfer der Informationen aus dem CbA-Assessment in die Pflegeplanung zu überprüfen und auch zu evaluieren. Die Bezugspflegenden und die KPE nahmen daran teil.

### 4.2 Projektphase in der Neurochirurgischen Abteilung (Jan. – Dez. 2018)

In der Informationsphase wurden die KPE am zweiten Praxisort - der neurochirurgischen Abteilung im EvKB - über geplante Aufnahmen durch das Case Management informiert. Resultierend aus der Reflexion der ersten Phase wurden in Zusammenarbeit von KPE und Forschungsteam die Formulierungen der KPE in den einzelnen Domänen des CbA geschärft.

In der Planungs- und Koordinationsphase wurden auch hier zur Vorbereitung des Aufenthaltes die bereits benannten Bezugspflegenden informiert, die die Pflege und Behandlung mit Unterstützung der KPE planten. Die Ärzte strebten eine gelingende Diagnostik und Behandlung an und zeigten sich bereit, ihre Abläufe an die Ressourcen der Patient(inn)en anzupassen. Dieses war ein komplexes Unterfangen, da das Handeln der Pflegenden, Therapeuten, Neurochirurgen, Anästhesisten und Anästhesiepflegenden sowie Mitarbeiter(innen) in den Funktionsabteilungen aufeinander abgestimmt werden mussten. In der Interventionsphase blieben die KPE bei den Untersuchungen und Behandlungen bei den Patient(inn)en und unterstützen sie dabei, die gestellten Anforderungen zu bewältigen.

Reflexion der Praxisphase in der neurochirurgischen Abteilung: Beim Start des Projektes in der Neurochirurgie war die Informationsweitergabe über anstehende Aufnahmen an die KPE noch nicht zielführend. Es benötigte mehrere Abstimmungstermine, um ein geeignetes Verfahren zu implementierten. Die Bezugspflegenden waren offen für Informationen und Anregungen der KPE, beobachteten die Verhaltensweisen der Patient(inn)en, schätzten diese anhand des DisDAT Assessments ein und zeigten sich kreativ, um den Patient(inn)en den Aufenthalt auf der Station zu sichern und Ängsten entgegen zu wirken. Planungsänderungen - meist hervorgerufen durch Akutsituationen im klinischen Kontext oder durch fehlende Absprachen zwischen einweisenden und klinischen Ärzten - führten dennoch wiederkehrend zu Irritationen, langen Wartezeiten und in einem Fall auch zum Abbruch der Behandlung. Eine Ausweitung der Befugnisse der KPE innerhalb der Organisation hätte dazu beitragen können, solche Probleme bereits vor der stationären Aufnahme zu klären.

## 5 Begleitforschung

Parallel zu den Praxisphasen erfolgte die Begleitforschung. Es wurde deutlich, dass eine Befragung der Bewohner nach der Entlassung - im vertrauten Setting - sich als eher belastend und wenig zielführend erwies. Selbst wenn ihnen bruchstückhafte verbale Äußerungen gelangen, so war es für die bereits entlassenen Patient(inn)en nicht nachvollziehbar, warum sie über die bewältigte Zeit im Krankenhaus berichten sollten. Nicht das Vergangene, sondern das Hier und Jetzt war in ihrem Erleben bedeutsam. Auch alternative Strategien, wie die Patient(inn)en am letzten Tag der Krankenhausbehandlung nach ihrem Erleben zu befragen, schlugen fehl, da sie gedanklich bereits mit dem "Nachhausekommen" beschäftigt waren. Folglich wurde die teilnehmende, leitfadengestützte Beobachtung als Datenerhebungs-

methode gewählt. Das Verhalten der Patient(inn)en und deren Interaktionen mit professionellen Akteuren wurden in geeigneten Situationen beobachtet.

Während der 1. Klausur im Februar 2018 wurden Menschen mit Behinderungen, Angehörigen, Akteuren aus Wohn- und klinischen Bereichen die vorläufigen Ergebnisse präsentiert und in Workshops reflektiert. Anregungen und offene Fragen aus dieser Klausur wurden in der zweiten Praxisphase besonders in den Blick genommen.

Anstelle der 2. zentral geplanten Klausur im Herbst 2018 wurde eine Befragung von Menschen mit Komplexer Behinderung in ihrem vertrauten Setting (dezentral) durchgeführt, um die Betroffenenperspektive stärker in den Fokus zu rücken. Da die einbezogenen Projektpatient(inn)en auch mit diesem Vorhaben belastet bzw. überfordert gewesen wären, wurden andere Bewohner mit Komplexer Behinderung und Krankenhauserfahrung in den kooperierenden Einrichtungen zur Mitwirkung angefragt. Ihnen wurden die Ergebnisse vorgestellt und sie reflektierten diese auf ihrem Erfahrungshintergrund. Darüber hinaus wurden zwei Personen mit Körperbehinderung und umfassender Krankenhauserfahrung in ihrem Lebensverlauf in das Wissenschaftsteam aufgenommen und in die Evaluation der Ergebnisse eingebunden.

Insgesamt wurden 22 Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung, die sich zwischen vier Tagen und drei Wochen im Krankenhaus aufhielten, in das Projekt einbezogen- und durch teilnehmende Beobachtung beforscht. Mit acht Angehörigen, zehn Bezugsmitarbeiter(inne)n in den Wohneinrichtungen, 25 Bezugspflegenden wurden Einzelinterviews und mit 16 Ärzten, Therapeuten, Mitarbeiter(inne)n aus Funktionsabteilungen und dem Transportdienst Fokusgruppeninterviews geführt. 75 Interviews und 60 Beobachtungen wurden anhand von 1222 Seiten Datenmaterial im wissenschaftlichen Team entsprechend des Vorgehens nach der Grounded Theory (Strübing 2008) ausgewertet.

### 6 Ergebnisse

Sich sicher fühlen im eigenen Bereich (im Zimmer) und in der unmittelbaren Umgebung (auf der Station) ist für Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung die Voraussetzung, um sich auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen im Krankenhaus einlassen zu können. Bei der Vorbereitung und Durchführung von Interventionen, sind KPE dabei. Sie begleiten die Patient(inn)en und sorgen für ihre Sicherheit, wenn sie mit fremden Personen konfrontiert werden, die häufig unangenehme Prozeduren an ihnen durchführen. Vertrauen zur KPE kann tragend wirken, wenn komplexe Vorhaben nicht erläutert werden (können), wenn also ein

Verstehen und Verstandenwerden dessen, was auf sie zukommen wird, nicht gelingt. Die KPE unterstützen eine patientenorientierte Behandlung, die jedoch nur dann gelingt, wenn das System Krankenhaus mit allen am Prozess beteiligten Akteuren, sich für eine auf die Situation von Menschen mit Komplexer Behinderung ausgerichtete Versorgung einsetzt.

Die ausführliche Darstellung der Ergebnisse findet sich in den Publikationen.

# 7 Abschlussveranstaltung und Abschlussklausur

Die Präsentation der Ergebnisse erfolgte während der Abschlussveranstaltung am 15.3.2019 in einfacher Sprache. Mehr als 100 Personen waren in die Fachhochschule der Diakonie gekommen. Projektpatient(inn)en mit ihren Angehörigen und Mitarbeiter(innen) aus allen kooperierenden Stiftungsbereichen, aus den Kliniken und Wissenschaftler(innen), die in ähnlichen Themenfeldern forschen, interessierten sich für die Ergebnisse und beteiligten sich an der Diskussion. Dokumentation und ein Vodcast der Veranstaltung sind online auf den Seiten der Fachhochschule der Diakonie einsehbar. Eine aus den Ergebnissen resultierende Bildungseinheit für professionelle Akteure, die Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus betreuen, wurde angekündigt.

Im April 2019 fand im Rahmen einer Abschlussklausur die Auswertung des Projektes im Wissenschafts- und Praxisteam statt. Positive Erfahrungen, Herausforderungen und Empfehlungen für weitere Projekte wurden herausgearbeitet. (Inhaltliche Aspekte finden sich in den Publikationen). Das aus Großbritannien stammende und im Projekt ins Deutsche übersetzte CbA für Menschen mit Lernbehinderungen wurde auf der englischsprachigen Seite des CbA als offizielle Übersetzung veröffentlicht. Die Planungen für die Bildungsreihe wurden konkretisiert und weitere Publikationen und Präsentationen der Ergebnisse auf Kongressen geplant.

#### 8 Fazit

Das dreijährige Forschungsprojekt zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus war ein Erfolg und trug zur Verbesserung der Versorgung von Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus bei. Ein prästationärer Besuch von Klinischen Pflege-Expertinnen (KPE) im Zuhause zukünftiger

Patient(inn)en ermöglichte ein Kennenlernen untereinander. Eine Brücke zu Personen im Krankenhaus entstand, die sich durch unterstützende und vertrauensbildende Begegnungen festigte und während des Klinikaufenthaltes als tragfähig erweisen musste, um Angst und Unsicherheit begegnen zu können. Umfangreiche Informationen von Patient(inn)en waren die Basis für eine individualisierte Pflege- und Behandlungsplanung, die im Klinikalltag jedoch immer wieder von professionellen Akteuren geprüft und am tatsächlichen Verhalten der Patient(inn)en ausgerichtet werden musste. Die KPE überwachten und stützten diesen Prozess. Dieses gelang, wenn ausreicheichend qualifizierte Pflegende auf den Stationen tätig waren und sich die verantwortlichen Mitarbeiter(innen) bereit zeigten, die Abläufe auf die Bedürfe der Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung auszurichten. Geschah das nicht, dann blieben die KPE nah beim Patienten, kompensierten Planungsänderungen, schlossen Versorgungslücken und verließen dabei ihre Rolle der Prozesssteuerung bzw. -unterstützung und -überwachung. Im Projekt waren die Patient(inn)en besonders außerhalb der Station gegenüber fremden Akteuren auf den Schutz der KPE angewiesen. Diese wichtige begleitende Unterstützung im Sinne des Advocacy trug zur Sicherheit, zur Orientierung, zur Bewältigung von Angst und Unruhe der Patient(inn)en bei. Ein Verstehen und Verstandenwerden untereinander gelang eher, aufkommende Schmerzen wurden frühzeitig erkannt und behandelt.

Diese Veränderungen erfolgten jedoch fallbezogen und weniger im Sinne einer strategischen Neuausrichtung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Deutlich wurde, dass die Führung und Prozesssupervision eines Patienten von einer Person verantwortlich übernommen werden muss. Welche Profession diese Aufgabe übernehmen sollte, war hierbei selbst von ärztlicher Seite aus zweitrangig. Professionell Pflegende - spezieller KPE - sind hierfür prädestiniert. Zur Bewältigung dieser Aufgabe ist ein Masterabschluss der KPE zu empfehlen, da dieser Grad sich umfassender mit strategischen Vorgehensweisen zur Änderung von Institutionen auseinandersetzt.

# 9 Empfehlungen

Kliniken müssen klären, wie sie dem hohen Anspruch der Versorgung von Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung gerecht werden können. Große Krankenhäuser sollten Klinische Expertinnen für die Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung beschäftigen. Darüber hinaus werden ausreichend qualifizierte Pflegende für diese Patient(inn)engruppe benötigt, die im Bezugspflegesystem arbeiten. Sie müssen Abläufe patient(inn)enorientiert planen und

Verantwortung für die Prozesse übernehmen. In Einzelfällen muss eine 1:1 Begleitung ermöglicht werden, um Gewalt (Einschlüsse / Fixierungen) zu vermeiden. Eine Fortbildung für all jene Mitarbeiter(innen) im Krankenhaus, die mit Patient(inn)en mit Komplexer Behinderung arbeiten, ist unerlässlich. Diese wird ab Januar 2020 vonseiten der Fachhochschule der Diakonie angeboten.

Für eine mögliche Betreuung von Patient(inn)en in Akutsituationen sollten niederschwellige, technische Möglichkeiten zur Kommunikation zwischen Häuslichkeit und Krankenhaus geschaffen werden.

#### **Publikationen**

- Doer K, Steffen H-T, Tacke D, Nadolny S, Möhle C, Brinkmann C. Haltung ist entscheidend auf allen Ebenen. Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Die Schwester Der Pfleger (in Vorbereitung zur Einreichung).
- Nadolny S, Steffen H-T, Doer K, Möhle C, Ott-Ordelheide P, Prüfer A, Just S, Tacke, D. Safe and Sound in the hospital. Results from a qualitative intervention research project in patients with complex disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability (in Vorbereitung zur Einreichung).
- Nadolny S, Steffen H-T, Doer K, Möhle C, Ott-Ordelheide P, Prüfer A, Just S, Tacke, D. Complexity of decision-making in patients with complex disabilities. Results from a qualitative intervention research project. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (In Vorbereitung zur Einreichung)
- Ott- Ordelheide, P. Klinik Inklusiv. Vorbereitung auf Krankenhausaufenthalte für Menschen mit Behinderungen. Einfälle (In Vorbereitung zur Einreichung)
- 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
- Tacke D, Steffen H-T, Doer K, Nadolny, S. Klinik Inklusiv. Förderung patientenorientierter Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Blätter der Wohlfahrtspflege, 5, S. (im Druck)
- Tacke D, Steffen, H-T, Brinkmann C, Doer K, Nadolny S. Inklusion im Krankenhaus. Klinische Pflegeexpertinnen bahnen den Weg. Teilhabe. (eingereicht am 29.7.2019)

#### Literatur

Belot M (2011) Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung. In: Fröhlich, A, Heinen N, Klauß T, Lamers W. Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Marburg: Athena. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, 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. München. Reinhardt, S. 50–81.

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

Krainer L & Lerchster R E (2012) Interventionsforschung. Wiesbaden. Springer Verlag

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.

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

## Mitarbeiter(innen) im Projekt

Wissenschaftsteam:

Prof'in Dr. Doris Tacke, Projektleitung: doris.tacke@fhdd.de

Prof. Dr. Hermann-Thomas Steffen, Co-Projektleitung

Stephan Nadolny MSc, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Katja Doer MA, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Claudia Brinkmann, BA, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

#### Praxisteam:

Petra Ott-Ordelheide, Dipl. Pflegewirtin, Leitung Praxisteam: petra.ott-ordelheide@mara.de

Susanne Just, BSc, Klinische Pflegeexpertin

Angela Prüfer, BSc, Klinische Pflegeexpertin

Melanie Cominato, Pflegerische Klinikleitung Behindertenmedizin, Krankenhaus Mara

Angelika Klimt, Pflegerische Klinikleitung Neurochirurgie, Ev. Klinikum Bethel