

Fachhochschule der Diakonie, Bielefeld

Iris Dörscheln (B. A., Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, Studienabsolventin Management im Sozial- und Gesundheitswesen), Raphael Lachetta (B. A., Gesundheits- und Krankenpfleger, Studienabsolvent: Mentoring), Michael Schulz (Prof. Dr. rer. medic., Lehrstuhl Psychiatrische Pflege), Doris Tacke (Diakonin Prof. Dr. rer. medic., Lehrstuhl Pflegewissenschaft)

## Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus – ein systematisches Review

### • Was ist (zu dieser Thematik) schon bekannt?

*Pflege im Krankenhaus ist heute wenig auf die Bedürfnisse von Patient(inn)en mit Lernbehinderungen ausgerichtet.*

### • Was ist neu?

*Zentrale Problemfelder in der Pflege lernbehinderter Menschen sind deren Angsterleben und die bestehenden Kommunikationsbarrieren.*

### • Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?

*Angehörige und Clinical Nurse Specialists können wesentlich zur Unterstützung der Pflege dieser Patient(inn)en im Krankenhaus beitragen.*

Lern- und körperbehinderte Menschen erfordern besondere Aufmerksamkeit und pflegerische Kompetenz während der stationären Behandlung. Es konnten 17 Publikationen für ein systematisches Review in den Datenbanken PUBMED, CINAHL und Cochrane Library (1990–2011) identifiziert werden. Dabei zeigten sich folgende Problemfelder: Die Situation lernbehinderter Menschen im Klinikalltag ist geprägt durch Kommunikationsbarrieren zwischen Patient(inn)en und professionellen Akteur(inn)en. Zudem dominiert die emotionale Situation lernbehinderter Menschen, die in der fremden Umgebung unter Angst und Unsicherheit leiden. Beide Phänomene stehen untereinander in Wechselwirkung und werden beeinflusst durch Bedingungen wie Zeit, Versorgungskontinuität, Fachkompetenz sowie die Einstellung behinderten Menschen gegenüber.

Angehörige wirken beruhigend auf die Patient(inn)en ein und übernehmen die Aufgabe des Übersetzens im Klinikalltag. Clinical Nurse Specialists sind mit den Problemfeldern vertraut und tragen zu einer Verbesserung der Situation lern- und körperbehinderter Menschen im Krankenhaus bei. Die Studien weisen überwiegend eine kleine Stichprobe auf, die Ergebnisse bedürfen weiterer Überprüfungen. Empirische Erkenntnisse aus Deutschland, Österreich sowie der Schweiz liegen nicht vor. Aufgrund der auch hier zu erwartenden Problemlage sind empirische Forschungsarbeiten zu dieser Thematik somit dringend zu empfehlen. Der besondere prästationäre Informationsbedarf und das Einbeziehen Angehöriger in die stationäre Pflege sollten zukünftig berücksichtigt werden.

**Schlüsselwörter:** Lernbehinderung, Körperbehinderung, Akutkrankenhaus, Kommunikation, Angsterleben

### Einleitung

In Deutschland leben 7,1 Millionen Menschen mit einer schweren Behinderung<sup>1</sup> (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2011). Besonders die älteren Menschen sind hier betroffen. Sie erleiden deutlich häufiger Verletzungen und weisen mehr chronische Erkrankungen auf als nichtbehinderte Menschen. Daten des Statistischen Bundesamts in Deutschland weisen auf eine Zunahme von Personen mit schwerer Behinderung hin (DESTATIS, 2011). Aufgrund dessen ist anzunehmen, dass auch die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten behinderter Menschen zunehmen wird.

Dieser Arbeit wird das Gesundheitsverständnis der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) zugrunde gelegt (WHO, 2010). Die ICF integriert in ihrem biopsychosozialen Ansatz zwei Sichtweisen zum Umgang mit Behinderung: Das medizinische Modell begreift Behinderung als «ein Problem einer Person, welches unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird» (WHO, 2010: 23), während das soziale Modell Behinderung «als ein gesellschaftlich verursachtes Problem und im wesentlichen als eine Frage der vollen Integration Betroffener in die Gesellschaft» (WHO, 2010: 23) sieht. Demzufolge wird «funktionale Gesundheit» nicht mehr als Ei-

<sup>1</sup> Behinderung wird hier nach den Grundlagen des SGB IX § 2 Abs. 2 definiert. Danach gelten Menschen als behindert, wenn «ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist» (DESTATIS, 2010: 151). Beträgt der Grad der Behinderung mindestens 50% wird von einer schweren Behinderung gesprochen.

genschaft von Personen, sondern als das Resultat einer Interaktion zwischen dem Betroffenen und seiner Umwelt verstanden (Ewert & Stucki, 2007).

Um der Gefahr einer systematischen Etikettierung von Menschen entgegenzuwirken, verwendet die *International Classification of Functioning* statt «geistig behinderte Person» die Umschreibung «Person mit einem Problem im Lernen» (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, 2005: 171). Dieses Verständnis liegt dieser Arbeit zugrunde. Durch die Forderung nach Inklusion (Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen, 2009) sind Menschen mit Lern- und Körperbehinderungen – auch solche mit komplexem Unterstützungsbedarf – nicht länger überwiegend in großen Institutionen mit angeschlossenen Sonderkrankenhäusern anzutreffen, sondern leben zunehmend in Städten und Gemeinden. Sie werden im Krankheitsfall in Allgemeinkrankenhäusern in der Region behandelt. Aufgrund ihres ausgeprägten Hilfebedarfs auf der einen Seite und der straffen Organisation von Ablaufprozessen im Krankenhaus auf der anderen Seite stellt die Betreuung von Menschen mit Lern- und Körperbehinderungen eine große Anforderung an alle Berufsgruppen, besonders aber an professionell Pflegende im Krankenhaus dar (Seidel, 2010; Schmidt, 2010). Erste Erkenntnisse aus der Perspektive von Menschen mit Körperbehinderungen zeigen, dass Krankenhäuser nur unzureichend auf deren Hilfebedarf ausgerichtet sind. Betroffene erfahren dort mehr Abhängigkeit als in ihrem Alltag (Budroni & Möhler, 2007, Richter & Borgmann, 2008). Das Wissen des Pflegepersonals über spezielle Anforderungen in der Versorgung wird als defizitär erlebt, und die individuellen Bedürfnisse behinderter Menschen finden wenig Berücksichtigung. Zeitmangel, Probleme in der Organisation des

Krankenhausaufenthalts inklusive der Aufnahme und Entlassung; mangelnde Erfahrung in der Kommunikationsgestaltung, Unsicherheit in der Betreuung, Probleme bei der Vorbereitung und Durchführung diagnostischer Maßnahmen sowie der Begleitung durch die Angehörigen werden als Ursachen benannt (Büker, 2011; Budroni, 2006).

Eine Literaturstudie zur Erfassung der Problemfelder von erwachsenen Patient(inn)en mit Lernbehinderungen während eines stationären Aufenthalts liegt noch nicht vor. Da diese Menschen häufig auch körperliche Behinderungen mit Folgen für den Pflegebedarf aufweisen, wird der Fokus in dieser Arbeit auf Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen gerichtet. Das Identifizieren vorliegender Erkenntnisse zum Erleben dieser Menschen und zu pflegerischen Unterstützungsleistungen im Krankenhaus soll über die Problematik aufklären und zur Verbesserung ihrer Versorgung beitragen.

In diesem systematischen Review sollen folgende Fragen beantwortet werden:

Was kennzeichnet die Pflege von Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Rahmen eines akuten stationären Aufenthalts?

Welche Maßnahmen kommen in Hinblick auf die Pflege dieser Klientel im Krankenhaus zur Anwendung?

### Methodisches Vorgehen

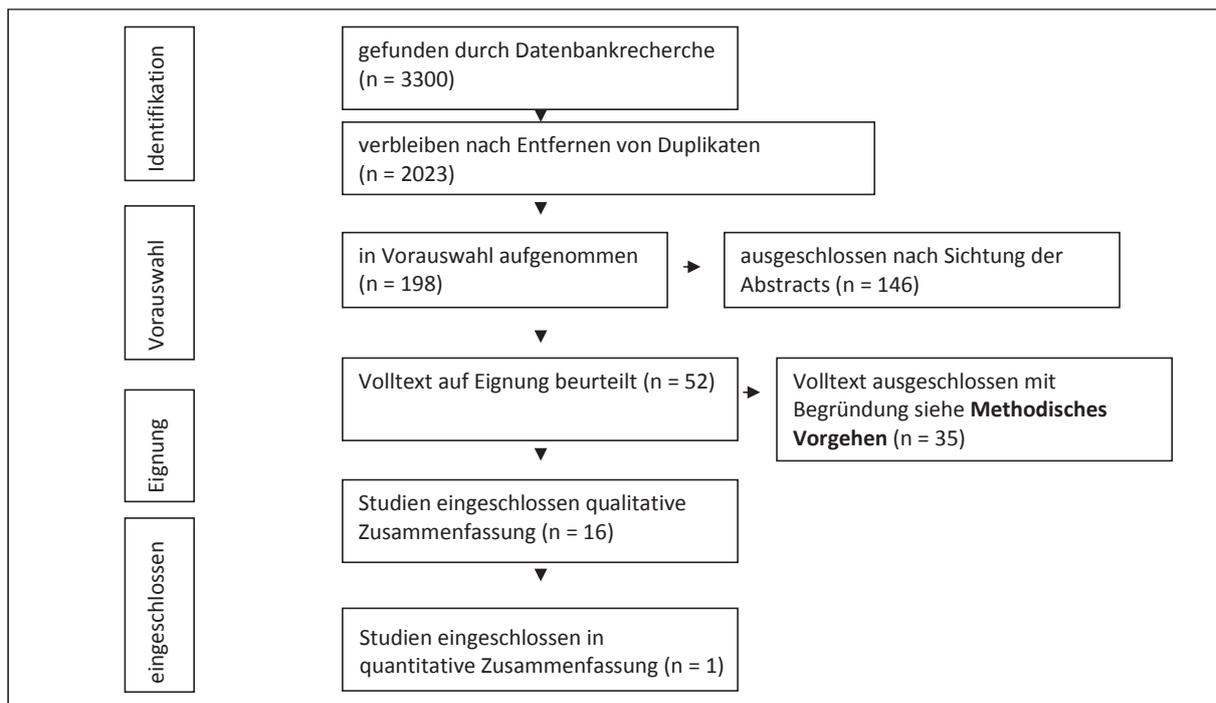
In diese Arbeit wurde ausschließlich Literatur einbezogen, die durch die systematische Suche in den Datenbanken *PUBMED*, *CINAHL* und *Cochrane Library* identifiziert wurde.

Eingeschlossen wurden englisch- und deutschsprachige Publikationen untersuchter Personengruppen mit Lernbehinderungen sowie Lern- und Körperbehinderungen, die älter als 18 Jahre waren und stationär in einem Krankenhaus behandelt wurden. Der Suchzeit-

raum erstreckte sich von Januar 1990 bis November 2011. Veröffentlichungen mit dem Fokus auf lernbehinderte Patient(inn)en in psychiatrischen Kliniken wurden ausgeschlossen, da eine psychiatrische Erkrankung die Bedürfnisse und Bedarfe lernbehinderter Patient(inn)en im Akutkrankenhaus überlagern könnte. Auch die Pflege behinderter Personen in Rehabilitationszentren wurde ausgeschlossen, um die Ausrichtung auf die Akutsituation beizubehalten.

Unter Anwendung der Boole'schen Operatoren wurden die Suchbegriffe «nurs\*», «care», «hospital\*», «disabil\*», «intellectual\*», «mental\* disabl\*», «learning disabil\*», «communication» mit AND beziehungsweise OR verknüpft, während die Begriffe «psychiatric\*» und «rehabilitation» durch NOT ausgeschlossen wurden.

Die systematische Literaturrecherche ergab unter den angegebenen Suchworten zunächst eine hohe Trefferquote (siehe Abbildung 1). Nach Entfernen der Duplikate wurden zunächst anhand der Titel und anschließend nach Sichtung der Abstracts solche Studien ausgeschlossen, die sich nicht explizit auf die Fragestellung bezogen; dies betraf beispielsweise Studien, die auf das Phänomen der Altersverwirrtheit ausgerichtet waren oder Forschungsarbeiten, die eine körperliche Beeinträchtigung häufig infolge eines akut aufgetretenen Schlagfalls mit Kommunikationsbeeinträchtigung zum Thema hatten. Zahlreiche Arbeiten wurden zudem ausgeschlossen, weil sie sich nicht auf einen Aufenthalt im Krankenhaus bezogen. Die Analyse der verbliebenen 52 Studien erfolgte anhand des jeweiligen Volltextes. Ausgeschlossen wurden nun Texte, die nicht zur Beantwortung der Fragestellungen beitragen konnten, weil sie etwa Patient(inn)en mit Hör-, nicht aber mit Lernbehinderungen zum Thema hatten oder erhebliche Schwächen im Stu-



**Abbildung 1:** Flussdiagramm zur Recherche entsprechend des Vorgehens für systematische Übersichtsarbeiten nach dem PRISMA Statement (Ziegler, Antes & König, 2011: e11).

diendesign aufwiesen. Hierzu wurden die Kriterien zur Beurteilung von Studien mit qualitativem Design beziehungsweise Metaanalysen (Behrens & Langer, 2004) herangezogen. So war zum Beispiel eine unvollständige Beschreibung der Methodologie ein Kriterium, das den Ausschluss einer Studie veranlasste.

Insgesamt konnten auf diese Weise 17 Studien identifiziert und eingeschlossen werden. Es handelt sich dabei um ein Review und 16 Forschungsarbeiten mit empirischem Teil (qualitative oder/ und quantitative Anlage, siehe Tabelle 1). Die Studien stammen überwiegend aus Großbritannien sowie Australien und jeweils eine Studie aus den USA, Neuseeland und Deutschland.

Die in den identifizierten Studien herausgearbeiteten Themen wurden in einem ersten Schritt erfasst und dafür gemeinsame Oberbegriffe vergeben. Ergebnisse hierzu wurden entsprechend

ihres Kontextes analysiert und diesen Themen zugeordnet. So konnten zwei zentrale Kategorien und weitere beeinflussende Faktoren zum Erleben und zur Kommunikation von Patient(inn)en mit Lernbehinderungen im Krankenhaus ermittelt werden. Auf diese Weise wurde auch mit der Analyse pflegerischen Handelns in der Betreuung der Patient(inn)engruppe verfahren. Die Ergebnisse der Studien wurden unter Berücksichtigung des jeweiligen Kontextes für diese Analyse extrahiert (Sandelowski & Barroso, 2002).

### Ergebnisse

Die beiden zentralen Problemfelder stehen untereinander in Wechselwirkung; sie betreffen die Kommunikation professioneller Akteure mit Patient(inn)en mit Lernbehinderung und das emotionale Erleben erwachsener Patient(inn)en

mit Lern- und Körperbehinderung im Krankenhaus. Als Einflussfaktoren konnten Rahmenbedingungen in den Kliniken, die Kompetenz der Pflegenden in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen sowie die Einstellung und Haltung der dort tätigen Mitarbeiter(innen) analysiert werden.

Von zentraler Bedeutung für eine Krankenhausbehandlung – so geht es aus allen einbezogenen Studien hervor – erweist sich die gelingende oder nicht gelingende *Kommunikation* zwischen Patient(inn)en mit Lernbehinderung und den professionellen Akteuren/Akteurinnen einer Klinik. Verstehen und Verstandenwerden fördern den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Pflegenden und Patient(inn)en mit Behinderung sowie deren Angehörigen. Sie wirken sich auf alle Betreuungs- und Behandlungsprozesse von der Aufnahme bis zur Entlassung aus (Balandin et al., 2007; Buzio et al., 2002;

**Tabelle 1:** Beschreibung der einbezogenen Forschungsarbeiten.

Autor(in), Jahr, Land	Studienziel	Stichprobe	Datenerhebung und -auswertung	Ergebnisse
Balandin, Hemsley, Sigafoos & Green (2007), Australien	Erforschen des Erlebens von Patient(inn)en mit Zerebralparese und Kommunikationsbeeinträchtigungen im Krankenhaus.	10 erwachsene Patient(inn)en mit Zerebralparese	leitfadengestützte Interviews, Inhaltsanalyse nach Miles & Huberman (1994)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Die Kompetenz der Pflegenden und das Kommunikationsverhalten beeinflussten die Qualität der Kommunikation.</li> <li>– Kommunikationsbarrieren werden identifiziert sowie Strategien zur Verbesserung, bspw. Edukation der Pflegenden.</li> </ul>
Buzio, Morgan & Blount (2002), Australien	Erforschen des Erlebens von Patient(inn)en mit Zerebralparese in Krankenhäusern.	31 erwachsene Patient(inn)en mit Zerebralparese	halbstrukturierter Fragebogen, Inhaltsanalyse, statistische Analyse, Darstellung von Häufigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pflegende verfügen über wenig Fachwissen und unzureichende Kommunikationskompetenz zur Betreuung von Patient(inn)en mit Zerebralparese.</li> <li>– Technische Ausstattung der Krankenhäuser und Entlassungsplanung sind verbesserungsbedürftig.</li> </ul>
Davis & Marsden (2001), Großbritannien	Evaluation des Einsatzes einer «Clinical Nurse Specialist» (CNS) in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus.	38 Patient(inn)en, > 100 Pflegendende, 3 Fallstudien, 108 Dokumentenanalysen	Aktionsforschung, leitfadengestützte Interviews, Fallstudien, Dokumentenanalyse, Auswertung anhand des «action research cycle» (Hart, 1996)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Verbesserung der Unterstützung und Information der Patient(inn)en durch die CNS.</li> <li>– Wahrnehmen pflegerelevanter Phänomene behinderter Menschen.</li> <li>– Identifizieren von Fortbildungsbedarf</li> </ul>
Fox & Wilson (1999), Großbritannien	Ermitteln der Erfahrungen von Eltern erwachsener Patient(inn)en mit Lernbehinderungen im Krankenhaus.	10 Elternpaare erwachsener lernbehinderter Patient(inn)en	halbstrukturierte Interviews, Inhaltsanalyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Angst und Unsicherheit der Patient(inn)en.</li> <li>– Eltern übernehmen Pflege und begleiten zu Untersuchungen.</li> <li>– Unzureichende Kompetenzen Pflegender im Bereich der Kommunikation.</li> <li>– Fehlende Anregungen führen zu Langeweile und beeinflussen das Verhalten.</li> </ul>
Gibbs, Brown & Muir (2008), Großbritannien	Ermitteln des Erlebens von professionellen Helfer(inne)n aus Wohnheimrichtungen und Patient(inn)en mit Lernbehinderungen, wenn diese im Krankenhaus behandelt werden müssen.	10 Patient(inn)en mit Lernbehinderung, 14 prof. Helfer(innen) aus Wohnheimrichtungen	Fokusgruppeninterviews, Auswertung in Anlehnung an Grounded Theory	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Patient(inn)en erleben demütigende Verhaltensweisen professioneller Akteure/Akteurinnen.</li> <li>– Patient(inn)en leiden sehr unter Angst und Furcht.</li> <li>– Patient(inn)en mit geringen Kommunikationsmöglichkeiten erregen sich in höchstem Maße, wenn die Angst zu groß ist.</li> <li>– Vertrautheit (mit Pflegenden) ermöglicht Verständigung.</li> </ul>
Goddard & Jordan (1998), USA	Ermitteln, ob Lerneinheiten (Simulationen einer Behinderung) die Haltung von Studierenden gegenüber Menschen mit Behinderungen beeinflussen.	121 Teilnehmer(innen) – Experimentialgruppe 54 Teilnehmer(innen) – Kontrollgruppe	quasiexperimentelle Interventionsstudie, Varianzanalyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kein signifikantes Ergebnis (<math>p = 0,07</math>); dennoch ist ein Trend erkennbar, dass Haltung durch ein Training beeinflussbar ist.</li> </ul>

Tabelle 1: Beschreibung der einbezogenen Forschungsarbeiten. (Fortsetzung)

Autor(in), Jahr, Land	Studienziel	Stichprobe	Datenerhebung und -auswertung	Ergebnisse
Hannon (2004), Großbritannien	Ermitteln, ob ein prästationäres Aufnahmemeasurement zur Verbesserung der Pflege von Patient(inn)en mit Lernbehinderungen beiträgt.	4 Erwachsene mit Lernbehinderung, 5 Familienangehörige 6 Klinikmitarbeiter(innen), 5 «Learning disability nurses»	halbstrukturierte Interviews, Inhaltsanalyse nach Ritchie & Spencer (1993)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ein vorstationäres Aufnahmemeasurement verbessert das Erleben von Menschen mit einer Lernbehinderung im Krankenhaus.</li> <li>Positiver Einfluss auf Kommunikation.</li> <li>Pflegende Familienangehörige haben mehr Vertrauen in die Pflegenden, diese sind sicherer in der Arbeit mit lernbehinderten Menschen.</li> </ul>
Hart (1998), Großbritannien	Erheben der Erfahrungen lernbehinderter Patient(inn)en im Krankenhaus.	13 Personen mit einer Lernbehinderung	narrative Interviews, Grounded Theory	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient(inn)en leiden unter Angst.</li> <li>Wartezeiten frustrieren und sind schwer auszuhalten.</li> <li>Problem der Kommunikation über die Behandlung.</li> </ul>
Hemsley, Sigafoos, Balandin, Forbes, Taylor & Green. (2001), Australien	Ermitteln der Erfahrung Pfleger in der Betreuung von Patient(inn)en mit schweren Kommunikationsbeeinträchtigungen und Behinderung.	20 Pflegende	narrative Interviews, Inhaltsanalyse, Kategorienbildung nach Taylor & Bogdan (1984)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kompetenzzuwachs in der Kommunikation durch Fortbildung.</li> <li>Einsatz der Augmentative-Alternative-Communication-Methode.</li> <li>Verbesserte Informationstransfer zwischen den Pflegenden über Kommunikationsstrategien.</li> </ul>
Hemsley & Balandin (2004), Australien	Ermitteln der Erfahrungen Ehrenamtlicher im Krankenhaus, die Patient(inn)en mit Zerebralparese und komplexem Unterstützungsbedarf im Bereich Kommunikation betreuen (CCN).	6 ehrenamtlich Tätige	narrative Interviews, Inhaltsanalyse nach Riessmann (1993)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pflegende Angehörige übernehmen anwaltschaftliche Funktion.</li> <li>Unzureichende Fachkenntnis der Pflegenden.</li> <li>Keine Kenntnisse über Augmentative-Alternative-Communication-Methode.</li> </ul>
Hemsley, Balandin & Togher (2008), Australien	Ermitteln der Rolle von pflegenden Angehörigen, wenn diese Patient(inn)en mit Zerebralparese und Kommunikationsproblemen im Krankenhaus betreuen.	6 Erwachsene mit Zerebralparese	Fokusgruppeninterview, Inhaltsanalyse nach Kitzinger (1994) und Patton (2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pflegende Angehörige im Krankenhaus müssen «alles tun», bieten emotionale Unterstützung, übernehmen Information, sind «Übersetzer(in)».</li> <li>Pflegende Angehörige brauchen selbst Unterstützung.</li> </ul>
Lachetta, Tacke, Doerschel & Schulz (2011), Deutschland	Ermitteln des Erlebens von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akuten stationären Aufenthalts.	9 Studien	systematisches Review	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient(inn)en mit Lernbehinderungen im Krankenhaus haben Angst.</li> <li>Zentrales Thema ist die eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeit.</li> <li>Kommunikation ist zeitintensiv.</li> </ul>
Seccombe (2007), Neuseeland	Untersuchen der Einstellungsänderungen von Pflegestudent(inn)en gegenüber behinderten Menschen durch ein verändertes Curriculum.	112 Studierende im zweiten und 107 Studierende im dritten Studienjahr	standardisierter Fragenbogen, Vergleichsstudie anhand der <i>Attitudes toward disabled persons scale</i> (Yuker, Block & Young, 1970)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Effekte eines veränderten Curriculums: positiver Trend erkennbar, jedoch nicht statistisch signifikant (<math>p = 0,054</math>).</li> </ul>

**Tabelle 1:** Beschreibung der einbezogenen Forschungsarbeiten. (Fortsetzung)

Autor(in), Jahr, Land	Studienziel	Stichprobe	Datenerhebung und -auswertung	Ergebnisse
Slevin & Sines (1996), Großbritannien	Ermitteln der Haltung Pfleger in einem Allgemeinkrankenhaus gegenüber Patient(inn)en mit Lernbehinderungen, Erfassen des Einflusses von Kontakt und Ausbildungsstand.	31 Pflegekräfte, 10 Vergleichspersonen	standardisierter Fragebogen, Vergleichsstudie und halbstrukturiertes Interview, Inhaltsanalyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ausbildungsstand der Pflegenden beeinflusst die Haltung gegenüber Menschen mit einer Lernbehinderung.</li> <li>– Häufigkeit des Kontaktes zu Menschen mit einer Lernbehinderung beeinflusst die Haltung Pflegenden.</li> </ul>
Sowney & Barr (2007), Großbritannien	Informiertes Einverständnis von Patient(inn)en mit Lernbehinderungen zur Durchführung von Interventionen erhalten (Notfallbereich und Unfallstationen).	27 Pflegekräfte aus 5 Akutkrankenhäusern	Fokusgruppeninterview, Inhaltsanalyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Fehlendes Fachwissen der Pflegenden.</li> <li>– Schwierigkeiten in der Kommunikation.</li> <li>– Probleme beim Einholen von Einverständniserklärungen.</li> </ul>
Tuffrey-Wijne, Bernal, Hubert, Butler & Hollins, (2009) Großbritannien	Ermitteln des Erlebens von Patient(inn)en mit Lernbehinderung und einer Krebserkrankung.	13 Patient(inn)en mit Lernbehinderung	Beobachtung, ethnografisches Design, Grounded Theory	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Unzureichende Information und Einbeziehung in Entscheidungen.</li> <li>– Erfahren demütigender Verhaltensweisen.</li> <li>– Fehlende Unterstützung, die Krankheit und daraus resultierende Konsequenzen zu verstehen.</li> <li>– Fehlendes Fachwissen zu Lernbehinderung.</li> </ul>
Webber, Bowers & Bigby (2010), Australien	Ermitteln der Erfahrungen älterer Patient(inn)en mit Lernbehinderung im Krankenhaus.	17 Familienangehörige, 16 Abteilungsleitungen, 11 Hausleitungen, 11 Pflegenden	narrative Interviews, Grounded Theory	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pflegenden im Krankenhaus haben wenig Wissen über Lernbehinderung.</li> <li>– Dasein, Informieren, Anwaltschaft und Pflegenden in der Klinik als Partner(in) sehen als zentrale Kategorien.</li> </ul>

Gibbs et al., 2008; Hannon, 2004). Nichtverstehen oder Missverstehen von Bedürfnissen, von Fragen oder Problemen ziehen häufig demütigende Situationen für die Patient(inn)en nach sich (Balandin et al., 2007). Diese erleben, dass sie nicht in Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung einbezogen werden (Tuffrey-Wijne et al., 2009). Angehörige nehmen wahr, dass Pflegenden in unangemessener Weise mit den Patient(inn)en reden und auf deren Äußerungen inadäquat reagieren (Hemsley & Balandin, 2004), während Pflegenden selbst den ausbleibenden Erfolg in Hinblick auf ihre Bemühungen zur Kommunikation als verunsichernd und demotivierend empfinden (Hemsley et al., 2001). Dieses betrifft das Verstehen der Bedürfnisse der Patient(inn)en und die Weitergabe von Informationen (Sowney & Barr, 2007). Mangelnde Kommunikation beeinflusst die Beziehung der Interaktionspartner untereinander und wirkt sich damit auf die *emotionale Situation* der Patient(inn)en mit Lernbehinderung im Krankenhaus aus, die als zweites bedeutendes Problemfeld zu nennen ist.

Patient(inn)en mit Behinderungen haben Angst vor einer stationären Aufnahme. Sie fühlen sich in der fremden Umgebung unsicher. Sie fürchten sich, weil sie in früheren Krankenhausaufenthalten Schmerzen empfunden haben, vor Injektionen und Operationen und weil sie nicht wissen, was im Rahmen einer stationären Behandlung auf sie zukommen wird (Lachetta et al., 2011). Als eine Ursache von Furcht werden für sie unverständliche Aussagen und fehlende Informationen genannt, wie es aus folgendem Zitat eines Patienten mit Lernbehinderung hervorgeht:

«I was frightened of what they were going to do ... nobody explained to me ... and I would have felt better if somebody had explained it first before I went up to (chest unit).» (Gibbs et al., 2008: 1065).

Enttäuschungen und Rückzug entstehen aus Situationen, in denen die Patient(inn)en in ihren Äußerungswünschen nicht verstanden werden. Angehörige, die unterstützend als sogenannte Übersetzer(innen) bei ihnen sind, vermitteln ihnen Sicherheit (Hemsley et al., 2008). Wenn Patient(inn)en allerdings erleben, dass die Kommunikation über ihren Kopf hinweg mit Angehörigen geführt wird und sie selbst in Entscheidungsprozesse nicht einbezogen werden, dann stellen sich bei einigen Gefühle von Entmachtung und Entrechtung ein (Hemsley et al., 2008). Andere – hier Patient(inn)en mit Krebserkrankungen und Lernbehinderung – akzeptieren ihre Abhängigkeit von Betreuenden und Familienangehörigen und nehmen sie als zu ihrem Leben gehörend hin (Tuffrey-Wijne et al., 2009). Die vorgefundenen Rahmenbedingungen in einem Krankenhaus, die Kompetenzen der Pflegenden in der Betreuung lernbehinderter Patient(inn)en sowie die Einstellung der professionellen Akteure zu behinderten Menschen und das Rollenverhalten Pflegender beeinflussen die Interaktionsprozesse und das Erleben der Patient(inn)en.

#### Rahmenbedingungen und Kompetenzen

Der **Zeitfaktor** erweist sich als ein zentrales Phänomen für die Qualität der Betreuung. Es zeigt sich, dass die Pflege von Patient(inn)en mit Lernbehinderungen mehr Zeit in Anspruch nimmt, als es bei anderen Personen der Fall ist (Davis & Marsden, 2001; Sowney & Barr, 2007); so benötigen Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen viel Zeit, bis sie ein Anliegen formuliert haben. Diagnostische Maßnahmen müssen ihnen erklärt werden und es soll sichergestellt sein, dass sie die Maßnahmen verstanden haben, bevor Interventionen erfolgen. Dieses wird als «echter Zeitfaktor» beschrieben (Hemsley et al., 2008: 831). Pflegenden erleben, dass sie es bei einer zeit-

gleichen Versorgung von mehreren Patient(inn)en kaum realisieren können, die Pflege an den Bedürfnissen von Menschen mit Lernbehinderungen auszurichten, wie es aus folgender Äußerung hervorgeht:

*«I know it is not quite right to say but you know if they cannot communicate with you and you are looking after maybe 20 other patients ... it's [sic] difficult to identify their need, and sometimes you are not able to do it properly»* (Sowney & Barr, 2007: 1682).

Aufgrund fehlender zeitlicher Ressourcen kommen Pflegenden in der Unfall- und Notfallversorgung dahingehend überein, dass sie nur noch bedingt auf Bedürfnisse von Patient(inn)en mit Lernbehinderung eingehen, wie es aus folgendem Zitat hervorgeht:

*«... there were also a recognition that, in not affording time to people with intellectual disabilities to communicate, their right to have health needs assessed and addressed is reduced»* (Sowney & Barr, 2007: 1682).

Dieses spiegelt sich in der Wahrnehmung der Patient(inn)en wider. Sie geben an, dass Pflegenden sich kaum Zeit zum Zuhören nehmen und niedergeschriebene Informationen der Angehörigen nicht lesen (Balandin et al., 2007). Professionell Pflegenden verfügen über unzureichendes **Fachwissen** und wenig Erfahrung in der Betreuung von Patient(inn)en mit Lernbehinderung (Buzio et al., 2002; Sowney & Barr, 2007; Webber et al., 2010). Sie wissen weder um die besondere Aufgabe der Beobachtung dieser Patient(inn)en noch sind sie vertraut mit unterstützenden Kommunikationssystemen wie *Augmentative Alternative Communication* (AAC) oder mit dem Gebrauch von Hilfsmitteln wie Liftern (Davis & Marsden, 2001). Der überwiegende Teil der befragten Pflegenden in der Studie von Hemsley et al., (2001) gibt an, dass sie ein innerbetriebliches Training im Umgang mit schweren kommunikativen

Beeinträchtigungen und AAC benötigten, ihnen jedoch die Zeit für Fortbildung fehle. Diese Kompetenzen würden jedoch eine effektivere Kommunikation begünstigen und damit eine Zeitersparnis bedeuten (Buzio et al., 2002; Balandin et al., 2007).

Angehörige erkennen den Mangel an Wissen unter den Pflegenden in der Betreuung kommunikationsbeeinträchtigter Patient(inn)en (Hemsley & Balandin, 2004, Buzio et al., 2002), der mit Ängsten und Unsicherheit der Professionellen im Kontakt mit diesen Patient(inn)en einhergeht (Gibbs et al., 2009). Infolgedessen befürchten Familienmitglieder, dass ihre Angehörigen mit Behinderung im Krankenhaus vernachlässigt, übergangen und möglicherweise verletzt werden (Hemsley & Balandin, 2004).

Weiterhin führen personelle Engpässe, Mitarbeiter(innen)fluktuation und ein hoher Anteil von Fremdpersonal auf den Stationen zu *Diskontinuität in der Betreuung* und damit zum Informationsverlust. Die Patient(inn)en mit Lernbehinderung und ihre Angehörigen geben an, dass ein Personalmangel unter den Pflegenden auf den Stationen verbunden mit dem bestehenden Arbeitsdruck wesentlich zu den Kommunikationsproblemen zwischen ihnen und den Mitarbeitenden beitragen (Davis & Marsden, 2001).

*Begrenzte räumliche, technische und materielle Ressourcen* erschweren die Betreuung von Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen. Zu kleine Badezimmer beeinträchtigen die Selbstständigkeit und Mobilität (Davis et al., 2001; Buzio et al., 2002), darüber hinaus fehlen Ressourcen, um Patient(inn)en mit Lernbehinderung Anregungen zu geben und Ablenkung zu verschaffen. Diese würden Ängsten und Unruhe der Betroffenen entgegenwirken und helfen, Wartezeiten zu überbrücken, die von den lernbehinderten Menschen als sehr belastend

erlebt werden (Hart, 1998; Hannon, 2004; Webber et al., 2010).

«*Being left alone led to strong reactions, resulting in behavior, that was distressing to everyone*» (Webber et al., 2010: 158) Zur Unterhaltung und Ablenkung steht in der Regel nur der Fernseher auf den Stationen zur Verfügung, was entweder zur Folge hat, dass Angehörige bei den Patient(inn)en bleiben und Versuche unternehmen, ihnen Abwechslung zu verschaffen oder dass die Patient(inn)en bei aufkommender Unruhe sediert werden (Fox & Wilson, 1999; Gibbs et al., 2008; Lachetta et al., 2011).

#### **Einstellung und Haltung der Professionellen**

Eine negativ belastete Haltung gegenüber Menschen mit einer Behinderung hemmt eine vorurteilsfreie Begegnung Pflegenden mit Patient(inn)en mit Lernbehinderung; demütigende Verhaltensweisen werden benannt (Gibbs et al., 2008; Tuffrey-Wijne et al., 2009). Als ein Ausdruck von sozialer Segregation kann die Unterbringung in Einzelzimmern (Hemsley & Balandin, 2004) gesehen werden. Diese erfolgt nicht selten aus einer Einstellung von Pflegenden, andere Patient(inn)en nicht mit lernbehinderten Menschen zu konfrontieren. Durch dieses Vorgehen wird die Vereinsamung und Isolation von Menschen mit Lernbehinderungen im Krankenhaus gefördert. Die Patient(inn)en sind so weniger in der Lage, sich zu äußern und Unterstützung einzufordern (Hemsley & Balandin, 2004). Bedürfnisse bleiben daher oftmals unerkannt (Davis & Marsden, 2001). Pflegende geben an, dass eigene Unsicherheiten in der Kommunikation mit lernbehinderten Menschen eine distanzierte Haltung zur Folge haben. Dabei weisen Pflegende mit einer höheren Qualifikation (*Graduate Nurses*) eine deutlich positivere Einstellung gegenüber Patient(inn)en mit Lernbehinderungen auf als solche mit ge-

ringerer Qualifikation (*Non-graduate Nurses*) und Pflegende mit einem häufigen Kontakt zu Menschen mit einer Lernbehinderung zeigen eine positivere Haltung als solche mit geringem Kontakt (Slevin & Sines, 1996; Gibbs et al., 2008). Personen mit Lernbehinderung fühlen sich jedoch gut betreut, wenn sie erleben, dass das Pflegepersonal sich um ihre Bedarfe kümmert und beispielsweise die/den Pflegenden(n), die/der sie zuhause pflegt (*Learning Disability Nurse*), in die Planungen einbezieht, wenn prästationär Informationen eingeholt und diese zur Vorbereitung eines Krankenhausaufenthalts eingesetzt werden (Hannon, 2004).

#### **Rollenverhalten**

Unklare Rollen wirken sich auf die Betreuung von Patient(inn)en mit Lernbehinderungen im Krankenhaus aus (Hemsley et al., 2008). Angehörige, die in der Pflege ein umfangreiches Erfahrungswissen mitbringen, sehen sich nicht als Besucher, sondern vielmehr als Expert(inn)en in der Pflege ihrer erwachsenen Kinder. Sie begründen dies mit ihrer umfangreichen Erfahrung in der unterstützenden Pflege. Darauf basiert ein Gefühl der Verpflichtung, die Versorgung auch im Krankenhaus zu übernehmen (Balandin et al., 2007; Hemsley et al., 2008). Angehörige erfahren allerdings von Seiten der professionellen Akteure im Krankenhaus häufig wenig Anerkennung. Sie werden von den Professionellen nicht als Expert(inn)en wahrgenommen, ihre Informationen werden lange nicht immer gehört und ihre unterstützenden Leistungen im Rahmen des Krankenhausaufenthalts von den Professionellen häufig nicht akzeptiert (Hemsley & Marsden, 2004). Außerhalb der regulären Besuchszeiten müssen Angehörige sich um den Zugang zur Station bemühen. Es erfolgt keine Bereitstellung von Unterkünften, ortsnahen Parkmöglichkeiten, Mahlzeiten oder Erfrischungen. Ein-

zelne berichten, auf einem Stuhl neben dem Bett des/der Patienten/Patientin geschlafen zu haben. Zum Ende eines Krankenhausaufenthalts fühlen sich Angehörige müde, ausgelaugt und emotional erschöpft (Hemsley & Marsden, 2004). Pflegende erleben die Zusammenarbeit mit den Angehörigen häufig dadurch erschwert, dass diese ihnen misstrauen und sich schwertun, pflegerische Aufgaben abzugeben (Hemsley et al., 2008). Die unterschiedlichen Erwartungen führen zu einer Rollenunklarheit, die die Kommunikation untereinander und die Betreuung erschweren.

Dagegen herrscht unter den Pflegenden auf den Stationen und den in der Klinik tätigen Experten (*Clinical Nurse Specialist in Intellectual Disability Nursing*) sowie auch im Kontakt zu den ambulanten Pflegenden mit spezieller Qualifikation in der Betreuung von Menschen mit Behinderung (*Learning Disability Nurses*) gegenseitige Anerkennung vor. Die Rollen unter den Professionellen sind klar, Informationsaustausch und konstruktive Zusammenarbeit sind hier möglich. Die Pflegenden zeigen den Patient(inn)en gegenüber eine positive Einstellung und stehen den Angaben der begleitenden *Learning Disability Nurse* offen gegenüber. Die Patient(inn)en befürworten, wenn der/die ihnen vertraute Pflegende (*Learning Disability Nurse*) die relevanten Informationen weitergibt, weil sie erleben, dass die Professionellen im Krankenhaus die Information eher akzeptieren, wenn diese durch andere Fachkräfte übermittelt werden (Hannon, 2004).

#### **Pflegerisches Handeln**

Die identifizierten pflegerischen Maßnahmen beziehen sich auf die Kommunikation mit lernbehinderten Patient(inn)en im Krankenhaus, auf prästationäre Erhebungen zur Identifizierung des Hilfebedarfs sowie auf die Einstellung von Pflegenden im Kontakt mit lernbehinderten Menschen.

Die Familie lernbehinderter Patient(inn)en nimmt die Rolle des/der sogenannten Übersetzers/Übersetzerin ein und ermöglicht beziehungsweise unterstützt so die Verständigung zwischen Patient(inn)en und Pflegenden (Buzio et al., 2002; Hemsley & Marsden, 2004; Balandin et al., 2007). Um für die Bedürfnisse ihrer lernbehinderten Angehörigen einzutreten entschließen sie sich, so oft und so lange wie möglich während eines Krankenhausaufenthalts bei ihnen zu sein (Hemsley & Marsden, 2004) und übernehmen dabei folgende pflegerische Handlungen:

- Den professionellen Akteuren im Krankenhaus die individuellen Probleme und Ressourcen des Familienmitglieds nahebringen
- Unterstützen der Kommunikation und sich im Namen des Familienmitgliedes äußern
- Informationsweitergabe an das Krankenhauspersonal über individuelle medizinische und pflegerische Bedarfe,
- beruhigen und emotional unterstützen
- im Interesse des Familienmitgliedes Entscheidungen über die Behandlung treffen
- Leisten der direkten Pflege, inklusive Lagerung, Toilettenbegleitung, Duschbegleitung und Unterstützung bei den Mahlzeiten (Hemsley et al., 2008: 1763, übersetzt durch die Autor(inn)en).

Pflegende holen bereits vor dem Krankenhausaufenthalt detaillierte Informationen über den Hilfebedarf und Möglichkeiten der Kommunikation mit den Patient(inn)en unter Einsatz eines Aufnahmeassessments ein (Hemsley et al., 2001).

Dieses geschieht in einer Variante mit Unterstützung durch die in der häuslichen Situation tätigen Pflegenden (*Learning Disability Nurses*), die ergänzend mit dem/der Patienten/Patientin und Familienangehörigen die wichtigen

Informationen an das Krankenhauspersonal weitergeben (Hannon, 2004). Das Gespräch beinhaltet folgende Themen: Kommunikation, Verhalten, Einstellungen und Vertrauen der Patient(inn)en gegenüber Personen im Krankenhaus, Bedarf an Unterstützung in der Körperpflege, Tendenz zur Über- oder Unterversorgung und Versorgungserfordernisse, auf die das Krankenhaus noch nicht vorbereitet ist. Alle Bereiche sind unterlegt mit weiteren Fragen und benannten Zielen für die Erhebung. Durch diese Gespräche werden Ressourcen ermittelt, Vorerfahrungen erfasst, Vertrauen wird aufgebaut und es wird Vorbehalten entgegengewirkt, aber auch spezifische Informationen zu Besonderheiten werden erfasst und man überlegt, wie die vertraute *Learning Disability Nurse* in die Pflege im Krankenhaus unterstützend (als *Health Facilitator*) eingebunden werden sollte. In der Evaluation gaben Patient(inn)en und Angehörige an, dass im Vorgespräch – mit Unterstützung des Assessments – ihr Vertrauen gegenüber dem Krankenhauspersonal gesteigert und Ängste reduziert wurden. Das Krankenhauspersonal profitierte von den umfassenden Informationen und war vorbereitet, flexibler und reaktionsfähiger im Umgang mit den komplexen Bedarfen der Patient(inn)en. Wenn beispielsweise bekannt war, dass die Person sich vor fremden Orten und neuen Situationen fürchtete, dann begleitete ihn/sie eine Vertrauensperson zu den Untersuchungen (Webber et al., 2010; 159). Die Einstellung der Pflegenden wurde positiver, je mehr sie sich mit der individuellen Situation der Patient(inn)en befassten (Hannon, 2004).

Eine zweite Variante der Unterstützung von der Aufnahme bis zur Entlassung wird durch speziell qualifizierte Pflegende für die Belange für Menschen mit Behinderung im Klinikbereich (*Clinical Nurse Specialist [CNS]* oder *Liaison Intellectual Disability Nur-*

*se*) gewährleistet, die sowohl eine anleitende als auch eine steuernde Funktion haben. Ihre Interventionen bestehen darin, vor der stationären Aufnahme Einschätzungen zum Hilfebedarf und zu weiteren Belangen bezogen auf den Umgang mit der Behinderung im Krankenhaus vorzubereiten. Die CNS formuliert bereits vor der Aufnahme einen personenbezogenen Pflegeplan. Bei der Aufnahme sind alle Akteure/Akteurinnen über die Situation des Patienten/der Patientin informiert und das Prozedere am Tag der Krankenhausaufnahme wird verkürzt und weniger belastend für die Patient(inn)en erlebt (Davis & Marsden, 2001). Im Rahmen des stationären Aufenthalts unterstützen die *Clinical Nurse Specialists* bei der Kommunikation, zum Beispiel bei Erklärung durchzuführender diagnostischer Maßnahmen und der Einverständniserklärung für die Behandlung. Sie beraten bei der Umfeldgestaltung und tragen dazu bei, das Bewusstsein der Pflegenden für die Situation des lernbehinderten Patient(inn)en zu sensibilisieren. Dabei helfen sie den Pflegenden und anderen Mitarbeitenden, die Bedürfnisse der Patient(inn)en zu erfüllen und unterstützen bei der Vorbereitung der Entlassung (Davis & Marsden, 2001; Gibbs et al., 2008). Theoretisches und praktisches Training von Pflegenden, das sie im Studium erwerben, beeinflusst deren Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen in positiver Weise (Secombe, 2007). Rollenspiele und Simulationen helfen, sich in die Situation der lernbehinderten und oft auch körperbehinderten Patient(inn)en hineinzuversetzen. Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit und die Tatsache, dass ein Angehöriger der Studierenden eine Behinderung hat oder dass es einen längeren Kontakt zu Menschen mit einer Behinderung vor der Studie gab, wirken sich positiv auf die Ergebnisse aus (Goddard & Jordan, 1998).

## Diskussion

Durch die Analyse der vorliegenden Literatur wurde versucht, einen tieferen Einblick in die Pflege lern- und körperbehinderter Menschen im Krankenhaus zu geben. Die Ergebnisse weisen deutlich auf folgende zentrale Problemfelder hin:

- Die Haltung der Pflegenden lern- und körperbehinderter Patient(inn)en gegenüber
- das mangelnde Verstehen und Verstandenwerden im Kontakt zwischen Pflegenden und Patient(inn)en mit Auswirkungen auf Prozesse der Selbstbestimmung
- die unklare Rolle der Angehörigen.

Die *Haltung* Pflegenden gegenüber Menschen mit einer Behinderung beeinflusst die Begegnung und das pflegerische Handeln. Abweisende und demütigende Verhaltensweisen diesen Patient(inn)en gegenüber gehen aus den Studien hervor (Gibbs et al., 2008; Hemsley & Marsden, 2004; Tuffrey-Wijne et al., 2009). Dieses sei vor dem Hintergrund des Begriffes der Anerkennung diskutiert, der in Zusammenhang mit *Disability Studies* aufgeworfen wird (Dederich, 2011). Im epistemischen Sinn meint Anerkennen Erkennen oder Identifizieren und wird im evaluativen Zugang auch als ein Akt der Zustimmung und Wertschätzung durch eine andere Person verstanden und ist auf Gruppen oder Individuen ausgerichtet (Werschull, 2007: 43). Philosophische Betrachtungen weisen auf die Spannung hin, dass es einerseits das Fremde ist, was es so schwer macht, einen Menschen in seiner Andersart zu identifizieren und anzuerkennen. Auf der anderen Seite «liegt es an mir, wie ich mich auf den Anderen beziehe, ob ich mich zu- oder abwendend, gleichgültig oder mitfühlend, menschlich oder unmenschlich verhalte» (Dederich, 2011: 119). Seifert et al (2001: 231) sprechen in ihrer Untersuchung – durchgeführt in Altenheimen – sogar von einer «Ver-

objektivierung» in der Pflege schwer behinderter Menschen. Einschränkend ist hier anzumerken, dass diese Haltung beeinflusst ist durch strukturelle Gegebenheiten wie Personalmangel und die zur Verfügung stehende Zeit (Balandin et al., 2007; Hemsley et al., 2008; Sowney & Barr, 2007). Interventionen sind darauf ausgerichtet, Pflegende für die Situation von Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren. Erworbenes Reflexionsvermögen durch eine höhere Qualifikation der Pflegenden wie auch der direkte Kontakt in der Pflege lernbehinderter Menschen wirken sich positiv auf deren Haltung aus (Gibbs et al., 2008; Secombe, 2007).

Die Bereitschaft, sich auf den behinderten Menschen und seine Situation einzulassen, beeinflusst die *Interaktionsprozesse* zwischen Pflegenden und Patient(inn)en mit Behinderungen. Eine genaue Ermittlung der Äußerungsmöglichkeiten, der Gewohnheiten und Ressourcen ist die Voraussetzung, damit Pflegende verstehen und mit ihrem Handeln den Bedürfnissen der Patient(inn)en adäquat begegnen können (Hemsley et al., 2008). Sehen und Hinhören sind Sinneswahrnehmungen, durch die sich Menschen mit dem in Verbindung setzen, was von ihnen entfernt ist. Dies schließt einen Prozess des Aufspürens ein, der sowohl den Reiz als auch die Reaktion und die Erfahrung aus der Interaktion repräsentiert. Dabei wird von der Voraussetzung ausgegangen, dass der/die Andere über Möglichkeiten verfügt, seine/ ihre Definition der Situation zu signalisieren, wenn auch oft in verkleideter oder verzögerter Form (Krappmann, 2010). Diese Art der Wahrnehmung und Ermittlung der Ressourcen wird in den eingeschlossenen Studien lediglich von den sogenannten Experten in der Pflege behinderter Menschen berichtet, der *Learning Disability Nurse* oder der *Clinical Nurse Specialist in Intellectual Disability Nursing*.

Die Folge fehlender Verständigung ist die, dass Prozesse der Selbstbestimmung eher verhindert werden. Menschen mit Lernbehinderungen werden in Entscheidungen außen vor gelassen und Handlungen werden ungefragt an ihnen vorgenommen (Hemsley et al., 2008; Tuffrey-Wijne et al., 2009). Auch wenn lernbehinderte Menschen dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind, kann ihrem Anspruch auf Selbstbestimmung (Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen, 2009) nachgekommen werden, falls sie von ihren Betreuungspersonen in ihrer Selbstwahrnehmung und Selbständigkeit unterstützt werden. Behinderte Menschen im Krankenhaus sind abhängig von ihrem Gegenüber. Diese Anderen können laut Dederich (2011) Kommunikation und damit Selbstbestimmung ermöglichen oder auch verhindern. Zeitknappheit und Personalmangel sind Faktoren, die dabei die Haltung und Kommunikation zwischen professionellen Akteur(inn)en und Patient(inn)en beeinflussen (Krappmann, 2010).

Die Familien behinderter Menschen wirken im Krankenhaus emotional stützend und nehmen die Vermittlerrolle zwischen Pflegenden und Patient(inn)en ein. Allerdings ist die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Pflegenden konfliktbehaftet, da die jeweiligen Rollen zwischen Laienpflege und professioneller Pflege in der Betreuung behinderter Menschen ungeklärt sind. Während die Familie sich als Expertin in der Pflege ihrer behinderter Angehörigen versteht, haben professionell Pflegende im Krankenhaus diese Rolle gemeinhin inne, und es ist für sie neu, sich von Laienpflegenden bezüglich der Betreuung von Patient(inn)en Rat zu holen oder sich informieren zu lassen (Budroni & Möhler, 2007). Mit Ausnahme der prästationären Assessments (Hemsley et al., 2001; Hannon, 2004) ließen sich auch keine Ansätze finden, das Wissen der Angehörigen systematisch in die

Pflege im Krankenhaus zu integrieren. *Clinical Nurse Specialists* und *Learning Disability Nurses* finden sich in Großbritannien und sind mit den Problemfeldern dieser Patient(inn)en vertraut. Sie zeigen eine positive Haltung den lernbehinderten Menschen gegenüber, übernehmen die Pflege, leiten andere professionelle Akteure/Akteurinnen an und tragen so zur Verbesserung der Situation dieser Patient(inn)en im Krankenhaus bei.

Einschränkend anzumerken ist, dass in diesem Review die Ergebnisse in der stationären Betreuung lernbehinderter Menschen unterschiedlicher Staaten analysiert wurden. Der jeweilige kulturelle Einfluss auf die Pflege lernbehinderter Menschen, der Bildungsgrad der in Kliniken tätigen Pflegenden in den jeweiligen Ländern und die vorherrschenden Rahmenbedingungen in den Krankenhäusern sind kaum vergleichbar. Deren individueller Einfluss auf die Pflege lernbehinderter Patient(inn)en konnte in der Analyse nicht berücksichtigt werden. Darüber hinaus handelt es sich überwiegend um Forschungsarbeiten mit qualitativem Design und kleiner Stichprobe. In die Erhebungen einbezogen wurden Probanden einer Klinik oder der Region eines Landes ohne Anspruch auf Allgemeingültigkeit. Erfahrungen mit prästationär geführten Gesprächen anhand eines Assessmentbogens sind von Pflegenden, Patient(inn)en und Angehörigen beschrieben, das Ergebnis ist jedoch noch nicht anhand einer größeren Population evaluiert worden. Während in Großbritannien *Learning Disability Nurses*, *Clinical Nurse Specialists in Intellectual Disability Nursing* und *Liaison Intellectual Disability Nurses* in der Regel auf Masterniveau besonders für die Pflege von Menschen mit Behinderungen qualifiziert und settingübergreifend tätig sind, lassen sich solche Ansätze in Deutschland, Österreich und der Schweiz bislang nicht finden.

### Schlussfolgerung

Für Deutschland zeigt sich dringender Forschungsbedarf, geht man von der in der Einleitung dargestellten Zunahme lernbehinderter Menschen aus und berücksichtigt die aus internationalen Studien identifizierten Problemfelder lern- und körperbehinderter Menschen im Krankenhaus. Aus den vorliegenden Ergebnissen wird empfohlen, zunächst die Situation dieser Patient(inn)en während ihres Aufenthalts im Krankenhaus zu beforschen und dabei die Bereiche der Kommunikation und der Selbstbestimmung der Klientel sowie die Zusammenarbeit von Angehörigen und professionell Pflegenden im Krankenhaus in den Blick zu nehmen.

In Hinblick auf die Praxis wird empfohlen, den besonderen prästationären Informationsbedarf und den in der Pflege von Menschen mit Behinderungen erhöhten Zeitaufwand zu berücksichtigen. Eine Qualifizierung der Mitarbeiter(innen) ist erforderlich, eine Sensibilisierung für die Situation dieser Menschen sollte angestrebt werden. Weiter sollten Angehörige im Sinne eines voneinander Lernens in den Betreuungsprozess im Krankenhaus einbezogen werden.

### Beiträge der einzelnen Autor(inn)en

ID: Datenerhebung und Datenanalyse (begleitet)

RL: Unterstützung bei Datenerhebung (begleitet)

MS: Wissenschaftliche Begleitung

DT: Wissenschaftliche Leitung

*Nursing patients with learning and physical disabilities in hospitals – a systematic literature review*

**People with learning and physical disabilities require special attention and**

*nursing care during hospitalisation. A systematic literature research in the databases PUBMED, CINAHL and Cochrane Library (1990–2011) was conducted, 17 relevant publications could be found. The following problems were identified.*

*The situation of people with learning disabilities in hospital is characterised by communication barriers between patients and health care professionals. Furthermore, the emotional situation of patients has to be emphasised. In the foreign environment of a hospital they suffer from fear and uncertainty. Both phenomena interact with each other and are influenced by conditions such as time, continuity of care, professional competence, and attitudes towards disabled people. Family members are able to calm the patients. They take on the task of translating. Clinical Nurse Specialists are familiar with these problems. They improve the situation of learning disabled patients in the hospital.*

*The studies show small samples and the results need further verification. Results out of Germany, Austria and Switzerland are not available. Therefore, in these countries further empirical research on this topic is strongly recommended.*

*The results indicate the importance of obtaining comprehensive information about the needs of disabled patients before their hospital stay. Family members should be involved in nursing care during a hospital stay.*

**Key words:** Learning disability, intellectual disability, impairment, hospital, communication

## Literatur

- Balandin, S.; Hemsley, B.; Sigafoos, J.; Green, V. (2007). Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, (17): 56–62.
- Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (2009). Deutscher Bundestag. Wissenschaftliche Dienste. <http://www.bundestag.de/dokumente/analysen/2009/behindertenrechtskonvention.pdf> [03.011.2011].
- Behrens, J.; Langer, G. (2004). *Evidence-based Nursing*. Bern: Hans Huber.
- Budroni, H. (2006). Pflegeerfahrungen körperbehinderter Patienten im Krankenhaus. *Die Schwester Der Pfleger* (45): 458–462.
- Budroni, H.; Möhler, R. (2007). Ich muss ins Krankenhaus ... und nun? Dokumentation der Kampagne 2006/2007. Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen, Forsea e.V. (Hrsg.). [http://www.forsea.de/projekte/Krankenhaus/Dokumentation\\_ich\\_muss\\_ins\\_Krankenhaus.pdf](http://www.forsea.de/projekte/Krankenhaus/Dokumentation_ich_muss_ins_Krankenhaus.pdf) [02.11.2011].
- Büker, C. (2011). Pflege von Menschen mit Behinderungen. In: Schaeffer, D.; Wingenfeld, K. (Hrsg.). *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, 385–404.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2011). Die Perspektive wechseln. Was bedeutet Behinderung? Über Definitionen, Zahlen, Daten und Fakten [http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/NAP-Themenheft-11-2011.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/NAP-Themenheft-11-2011.pdf?__blob=publicationFile) [29.06.2012].
- Buzio, A.; Morgan, J.; Blount, D. (2002). The Experiences Of Adults With Cerebral Palsy During Periods Of Hospitalisation. *Australian Journal of Advanced Nursing*, (19), 8–14.
- Davis, S.; Marsden, R. (2001). Disabled people in hospital: evaluating the CNS role. *Nursing standard*, (15): 33–37.
- Dederich, M. (2011). Behinderung, Identitätspolitik und Anerkennung. In: Dederich, M.; Schnell, M. W. (Hrsg.). *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin*. Bielefeld: Trascript Verlag, 107–127.
- DESTATIS (2010). *Schwerbehinderte Menschen 2007*. Wiesbaden. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Behinderte-Menschen.html> [23.03.2012].
- DESTATIS (2011). Pressemitteilung Nr. 187. Fast 10 Millionen behinderte Menschen im Jahr 2009, Wiesbaden. [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2011/05/PD11\\_187\\_227](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2011/05/PD11_187_227) [03.11.2011].
- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (2005). [http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf\\_endaussage-2005-10-01.pdf](http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endaussage-2005-10-01.pdf) [23.03.2012].
- Ewert, T.; Stucki, G. (2007). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Einsatzmöglichkeiten in Deutschland.
- Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 50 (7), 953–961.
- Fox, D.; Wilson, D. (1999). Parents' experiences of general hospital admission for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 610–614.
- Gibbs, S. M.; Brown, M. J.; Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study. *Journal of Intellectual Disability*, 52, 1061–1077.
- Goddard, L.; Jordan, L. (1998). Changing Attitudes About Persons with Disabilities: Effects of a Simulation. *The Journal of neuroscience nursing*, 30, 307–313.
- Hannon, L. (2004). Better preadmission assessment improves learning disability care. *Nursing Times*, 100, 44–47.
- Hart, S. L. (1998). Learning-disabled people's experience of general hospitals. *British Journal of Nursing*, 7, 470–477.
- Hemsley, B.; Balandin, S. (2004). Without AAC: The stories of Unpaid Carers of Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in Hospital. *Augmentative & Alternative Communication*, (20), 243–258.
- Hemsley, B.; Balandin, S.; Togher, L. (2008). 'We need to be the centerpiece': Adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital. *Disability and Rehabilitation*, (30), 1759–1771.
- Hemsley, B.; Sigafoos, J.; Balandin, S.; Forbes, R.; Taylor, Ch.; Green, V.; Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 827–835.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups. *Social Health Illness*, 16 (1), 103–121.
- Krappmann, L. (2010). *Soziologische Dimensionen der Identität. Strukturelle Bedingungen für die Teilnahme an Interaktionsprozessen*. Stuttgart. Klett-Cotta.
- Lachetta, R.; Tacke, D.; Doerscheln, I.; Schulz, M. (2011). Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. Eine systematische Literaturübersicht. *Pflegewissenschaft*, 3 (11), 139–148.
- Patton, M. Q. (2005). *Qualitative Research and evaluation methods*.

- Thousand Oaks CA: Sage Publications.
- Richter K.; Borgmann H. (2008). Interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation. *Pflegewissenschaft* (12): 688 – 696.
- Ritchie, J.; Spencer, L. (1993). Qualitative Data analysis for applied policy research. In: Bryman, A. Burgess, R. (Eds.). *Analysing Qualitative Data*. London: Routledge:173 – 194.
- Sandelowski, M.; Barroso J. (2002). Finding the Findings in Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship*, 34 (3), 213 – 219.
- Secombe, J. (2007). Attitudes towards disability in an undergraduate nursing curriculum: The effects of a curriculum change. *Nurse Education Today*, 27, 445 – 451.
- Seidel, M. (2010). Vorwort. In: Bundesverband ev. Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.). *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven*. [http://www.dekv-ev.de/Termine/Dokumentation\\_Symposium\\_100204.pdf](http://www.dekv-ev.de/Termine/Dokumentation_Symposium_100204.pdf), 6 – 7 [04.11.2011].
- Schmidt, C. (2010). Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht des Krankenhauses. In: Bundesverband ev. Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.). *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven*. [http://www.dekv-ev.de/Termine/Dokumentation\\_Symposium\\_100204.pdf](http://www.dekv-ev.de/Termine/Dokumentation_Symposium_100204.pdf), 39 – 49 [04.11.2011].
- Seifert, M.; Fornefeld, M.; König, P. (2001). Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag.
- Slevin, E.; Sines, D. (1996). Attitudes of nurses in a general hospital towards people with learning disabilities: influences of contact, and graduate-non-graduate status, a comparative study. *Journal of Advanced Nursing*, (24), 1116 – 1126.
- Sowney, M.; Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, (16), 1678 – 1686.
- Taylor S.; Bogdan, R. (1984). *Introduction to Qualitative Research Methods. The Search of Meanings*. New York, John Wiley & Sons.
- Webber, R.; Bowers, B.; Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Sept. 35 (3), 155 – 164.
- Tuffrey-Wijne, I.; Bernal, J.; Hubert, J.; Butler, G.; Hollins, S. (2009). People with learning disabilities who have cancer. *British Journal of General Practice*, 59, 503 – 509.
- Werschull, F. (2007). *Vorgreifende Anerkennung zur Subjektbildung in interaktiven Prozessen*. Bielefeld. Transcript Verlag.
- WHO (2010). *ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (Deutsche Übersetzung und unveränderter Nachdruck)*. Genf: WHO.
- Yuker, H. E.; Block, J. R.; Younng, J. H. (1970). *The Measurement of Attitudes Toward Disabled Persons*. New York: INA Mend Institute.
- Ziegler, A.; Antes, G.; König, I. R. (2011). [wörtl. Übersetzung aus dem Englischen]. *Bevorzugte Report Items für systematische Übersichten und Meta-Analysen: Das PRISMA-Statement*. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 136: e9 – e15.

### **Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?**

Vorbereitung der Publikation: Maximale Genauigkeit bei minimalem persönlichem Zeitkontingent.

### **Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?**

Masterstudiengänge zur Pflege von Menschen mit Behinderungen mit Absolvent(inn)en, die in der Praxis tätig werden – auch in Deutschland.

### **Was empfehlen Sie den LeserInnen zum Weiterlesen/Vertiefen?**

Für Praktiker(innen): das Buch von Hannon, L.; Clift J. (2011). *General Hospital Care for People with Learning Disabilities*. Chichester: Blackwell.



### **Korrespondenzadresse**

Doris Tacke  
Diakonin Prof. Dr. rer. medic  
Fachhochschule der Diakone

Grete-Reich-Weg 9  
33617 Bielefeld  
Deutschland