Anton Appenzeller

E-Mail: AntonAppenzeller@aol.com

Matrikel-Nummer: 20151846

Studiengang: Angewandte Pflegewissenschaften (Bachelor)

08.07.2021

Modul 19 Bachelorarbeit

Katholische Hochschule Freiburg

Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in

Wie kann die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in verbessert werden?

Welche Qualifikationen und Kompetenzen benötigt ein*e klinische*r Pflegeexperte*in im Krankenhaus mit dem Schwerpunkt „Patienten*innen mit Komplexer Behinderung“?

Bachelorarbeit

1. Betreuerin: Prof.in Dr. Nadine Konopik
2. Betreuerin: Prof.in Dr. Anne Kellner

Abstract

Die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung ist laut nationalen und internationalen Studien von großen Schwierigkeiten geprägt. Bei Krankenhausaufenthalten kann es nicht zu einer angemessenen pflegerischen und therapeutischen Versorgung kommen. Gründe dafür sind insbesondere mangelnde Kommunikation, mangelndes Wissen über Menschen mit Komplexer Behinderungen und unzureichenden Strukturen. Diese Bachelorarbeit untersucht, wie die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung mit Hilfe einer*s klinische*n Pflegexperten*in verbessert werden kann und welche Qualifikationen und Kompetenzen diese*r mitbringen sollte. Durch eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, Cinhal und Cochrane Library konnten 17 Publikationen ermittelt werden. Die ermittelten Ergebnisse zeigen verschiedene Aufgaben einer*s klinischen Pflegexperten*in auf, welche eine Verbesserung in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus sicherstellen können.

According to national and international studies, the care of people with complex disabilities (People with intellectual and multiple disabilities) is characterized by great difficulties. During hospitalization, adequate nursing and therapeutic care may not be provided. Reasons for this are predominantly lack of communication, lack of knowledge about people with complex disabilities and inadequate structures. This bachelor thesis examines how the care of people with complex disabilities can be improved with the help of a clinical nursing expert (Learning disability nurse), and which qualifications and competences this expert should have. Through a systematic literature search in the databases PubMed, Cinhal and Cochrane Library, 17 publications could be identified. These results show different tasks of a clinical nursing expert, which can ensure an improvement in the care of people with complex disabilities in the hospital.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die mich bei der Bearbeitung der Bachelorarbeit motiviert und unterstützt haben.

Ein besonderes Dankeschön geht hierbei an die Stiftung Leben Pur, die sich dazu entschieden hat die Bachelorarbeit finanziell und beratend zu unterstützten und zu fördern. Hierbei geht ein großes Dankeschön an Dr. phil. Nicola Maier-Michalitsch und Dr. phil. Anna Jerosenko von der Stiftung Leben Pur, die in vielen Online-Meetings im letzten Jahr immer wieder für mich ein offenes Ohr hatten und mir beratend und unterstützend zur Seite standen.

Zudem möchte ich mich bei Prof.in Dr. phil. Nadine Konopik und Prof.in Dr. Anne Kellner für die Betreuung der Bachelorarbeit bedanken.

Ebenfalls bedanken möchte ich mit bei meiner Kommilitonin Julia Lang, die auch von der Stiftung Leben Pur unterstützt wurde und das Thema Inklusion im Krankenhaus bearbeitet hat. Der regelmäßige Austausch über die Arbeiten waren sehr motivierend und hilfreich.

Ein weiteres Dankeschön geht an verschiedene Menschen, die die Bachelorarbeit mit beratenden Gesprächen bereichert und die mir ein Praktikum ermöglicht haben. Hierbei gilt ein Dank Ilona Hülsemann, Inklusionsbeauftragte der Kliniken des Landkreises Lörrach und Prof. Dr. med. Peter Martin, Chefarzt Séguin-Klinik im Epilepsiezentrum Kork.

Außerdem möchte ich mich für das Korrekturlesen der Bachelorarbeit bei Marlies Böck, Aaron Schmidt-Riese und meinen Eltern bedanken.

08.07.2021

Anton Appenzeller

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung 1
2. Hinführung zum Thema – Problemdarstellung 2
2.1 Menschen mit Komplexer Behinderung 3
2.2 Definitionen und Sichtweisen von Behinderung 5
2.3 Ätiologie 10
2.4 Lebenserwartung 11
2.5 Besonderheiten in der Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung 12
2.6 Versorgung im familialen Kontext 13
2.7 Versorgung in Einrichtungen 14
2.8 Versorgung bei Krankenhausaufenthalt 15
2.9 Unterschiede der verschiedenen Versorgungssettings 17
3. Fragestellung 18
4. Ziel der Arbeit 18
5. Methode 19
6. Ergebnisse 25
6.1 Allgemeine Problem in der Versorgung im Krankenhaus 29
6.2 Der/die klinische Pflegeexperte*in für Menschen mit Komplexer Behinderungen in der Klinik 30
6.3 Benötigte Qualifikationen 31
6.4 Zentrale Kompetenzen 33
6.5 Mögliche Aufgaben von klinischen Pflegeexperten für Menschen mit Komplexer Behinderung 34
6.5.1 Vor dem Klinik-Aufenthalt 38
6.5.2 Während des Klinik-Aufenthalts 39
6.5.3 Nach dem Klinik-Aufenthalt 40
6.6 Mögliche Assessment-Instrumente für klinische Pflegeexperten*innen 41
7. Zusammenfassung der Ergebnisse 46
8. Diskussion 47
9. Handlungsempfehlungen für den neuen Klinikstandort Offenburg 50
10. Fazit und Ausblick 52
11. Eidesstaatliche Erklärung 55
12. Literaturverzeichnis 56

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart 21

Abbildung 2: Flowchart 23

Abbildung 3: Prästationäres Assessment des National Health Service 43

Abbildung 4: Assessment DisDAT 45

Abbildung 5: Grafische Darstellung der Aufgaben 46

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Recherche Pubmed 20

Tabelle 2: Recherche Pubmed 22

Tabelle 3: Tabellarische Darstellung der eingeschlossenen Studien 25

1. Einleitung

Eine umfassende, interdisziplinäre und den individuellen Bedürfnissen angepasste Versorgung von (hilfsbedürftigen) Menschen ist ein grundlegendes Ziel im Gesundheitswesen, insbesondere in der Pflege.

Aufgrund meiner Doppelausbildung zum Alten- und Heilerziehungspfleger, die ich Ende März 2019 abgeschlossen habe, bekam ich weitreichende Einblicke in die pflegerische, medizinische wie auch in die heilpädagogische Praxis. Die Erfahrungen in Einrichtungen der Altenpflege, aber ganz besonders in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung, beschäftigten mich weiter im Studium der Angewandten Pflegewissenschaften an der Katholischen Hochschule Freiburg. Hierbei entwickelte sich ein großes Interesse an der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus, welches sich zum Beispiel in kleinen Hausarbeiten verstärkte, in denen ich mich mit nahegelegenen Themen beschäftigte. Das Interesse wurde durch die große Aktualität des Themas in meinem Heimatlandkreis, dem Ortenaukreis, verstärkt. Dort strebt der Verbund des Ortenau Klinikums eine Klinikumstrukturierung an. Hierbei ist eine große Anzahl von Menschen mit Komplexer Behinderung aus der Komplexeinrichtung der Diakonie Kork betroffen und könnte zum Beispiel durch längere Anfahrtswege in diese neue Klinik nicht mehr so gut von Betreuer*innen und Angehörigen mitbetreut werden. Bislang war der Standort Kehl die nächstgelegene Klinik. Dies bereitet vielen Beteiligten Sorgen, da immer wieder über Probleme bei der Versorgung der Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus berichtet wird. (Um mögliche Sorgen und Probleme zu vermeiden, wird im Kapitel 9 „Handlungsempfehlungen für den neuen Klinikstandort Offenburg“ das Thema nochmal aufgegriffen). Die großen Herausforderungen und Besonderheiten, die hierbei entstehen, konnte ich in eigener (dreiwöchiger) praktischer Erfahrung in einem Medizinischen Zentrum für Erwachsen mit Behinderungen (MZEB), der Séguin-Klinik, erleben. An dieser Stelle ist zu betonen, dass in dieser spezialisierten Klinik eine optimale Versorgung von Menschen gewährleistet werden kann.

Neben meinen eigenen Erfahrungen mit Menschen mit Komplexer Behinderung ist es naheliegend, dass es in vielen Kliniken bei der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung zu Schwierigkeiten und Herausforderungen kommen kann. Aus dem Grund entschied ich, mich in meiner Bachelorarbeit mit möglichen Verbesserungen in der Versorgung zu beschäftigen.

Somit ging ich den folgenden Fragen nach: *„Wie kann die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in verbessert werden?“* und *„Welche Qualifikationen und Kompetenzen benötigt ein*e klinische*r Pflegeexperte*in im Krankenhaus mit dem Schwerpunkt „Patienten*innen mit Komplexer Behinderung“?*

2. Hinführung zum Thema – Problemdarstellung

In den letzten Jahren hat die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus an Aufmerksamkeit gewonnen. Verschiedene Akteure wie zum Beispiel Fachverbände, Stiftungen oder die Politik durch die Beauftragen der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen wiesen immer wieder auf die Schwierigkeiten in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus hin (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2007). Auch die aktuelle Studienlage bestätigt die Sorge um Probleme in der Versorgung (Dörscheln et al., 2013; Hasseler, 2015). Menschen mit Komplexer Behinderung sind eine heterogene Gruppe, bei der es durch besondere Bedürfnisse, aber zum Beispiel auch durch Beeinträchtigungen der Kommunikationsfähigkeit, schnell zu Überforderungen der Hilfesysteme (Krankenhaus, Sozialämter, unter Umständen auch Einrichtung für Menschen mit Behinderungen) kommen kann. Aus vielen verschiedenen Gründen werden immer wieder verschiedene Defizite beschrieben. Ursachen können in der therapeutischen und pflegerischen Versorgung liegen. Auch ein verbreitetes mangelndes Verständnis von Behinderung einhergehend mit nicht ausreichenden Qualifikationen und mangelndem Wissen des Klinikpersonals, welches in einer indifferenten Haltung gegenüber Menschen mit Komplexer Behinderung enden kann, trägt seinen Teil zu einer defizitären Versorgung bei (Hasseler, 2015). Die Probleme sind vielseitig und je nach Patient*in und Situation unterschiedlich. In jedem Fall ist festzustellen, dass Deutschland der UN-Behindertenrechtskonvention nicht gerecht wird, in der unter anderem eine gleichberechtigte medizinische und pflegerische Versorgung beschrieben wird (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2007).
Auf Grund der bestehenden Probleme müssen Maßnahmen der Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus ergriffen werden. In dieser Bachelorarbeit werden mögliche Verbesserungen durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in vorgestellt und genauer beschrieben.

2.1 Menschen mit Komplexer Behinderung

Menschen mit Komplexer Behinderung sind ein Teil unserer Gesellschaft und werden als eine heterogene Gruppe von Menschen mit Behinderungen beschrieben (Fornefeld, 2008).
Bei Menschen mit Komplexer Behinderung reichen die gängigen Definitionen von Menschen mit Behinderungen (siehe Kapitel 2.2) in der Regel nicht aus. Mit dem Begriff „Menschen mit Komplexer Behinderung“ soll dies zum Ausdruck gebracht werden.
Die hiermit bezeichneten Menschen sind eine wachsende Gruppe, in deren Leben es zu vielen Beeinträchtigungen kommen kann. Bei Menschen mit Komplexer Behinderung liegen oft körperliche und geistige Beeinträchtigungen, auch intellektuelle Beeinträchtigungen genannt, vor. Letztere gehen oft mit einer Intelligenzminderung einher. Im deutschen Sprachgebrauch kommt es auch zu Begrifflichkeiten wie „Menschen mit Mehrfachbehinderungen“ oder „schwerstbehinderte Menschen“. Bei Menschen mit Komplexer Behinderung liegen neben körperlichen und intellektuellen Beeinträchtigungen oft weitere Krankheiten wie eine Epilepsie oder Chronifizierungen von zum Beispiel Schluckstörungen vor. Auch psychiatrische Krankheitsbilder verstärken die Komplexität. Eine Beeinträchtigung der Verbalsprache führt dazu, dass Menschen mit Komplexer Behinderung nur schwer ihre Wünsche, Anliegen und Bedürfnisse zum Ausdruck bringen können. Zudem sind Menschen mit Komplexer Behinderung oft auf Unterstützung von der Familie, Bezugspersonen oder auch professionellem Personal angewiesen. Auch aggressives oder selbstverletzendes Verhalten können das Leben von Menschen mit Komplexer Behinderung beeinträchtigen. Aus diesen verschiedenen Gründen entsteht eine Komplexität von Beeinträchtigungen in vielen Lebensbereichen. Dabei kommt es zu Einschränkungen in der selbstbestimmten Lebensführung und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, das zu einer Exklusion führen kann (Fornefeld, 2008). Die Lebensbereiche, in denen Probleme entstehen, sind Hilfesysteme wie zum Beispiel Krankenhäuser.

Die Schreibweise des Begriffs „Menschen mit Komplexer Behinderung“ in dieser Bachelorarbeit orientiert sich an der Variante von Barbara Fornefeld, die in ihrem gleichnamigen Buch die Großschreibung des Wortes „Komplex“ begründet. Die Großschreibung wurde in den letzten Jahren von vielen Einrichtungen, Verbänden und Stiftungen unterstützt und übernommen.
„Menschen mit Komplexer Behinderung“ wird als Eigenname einer Gruppe von Menschen beschrieben. Hierbei soll „Komplex“ nicht als Eigenschaft, also als Adjektiv (kleingeschrieben) gesehen werden, sondern als Attribut, also als „Kennzeichnung“ der Lebensbedingungen von Menschen mit Komplexer Behinderung (Fornefeld, 2008). Dies wird durch die Großschreibung von „Komplex“ symbolisiert. Mit der Begriffseinführung sollen immer noch gängige

Bezeichnungen wie zum Beispiel „Mehrfachbehinderte“; „Schwer- oder Schwerstbehinderte“, „Menschen mit geistiger Behinderung und auffälligem Verhalten“; oder „Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen“ vermieden werden. Diese Bezeichnungen werden in der Umgangssprache, aber auch in der Fachsprache, immer noch verwendet.
Betont werden muss jedoch, dass mit der Namensgebung keine Etikettierung von Menschen herbeigeführt werden soll.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Lebenskontexte von Menschen mit Komplexer Behinderung multiperspektivisch und interdisziplinär angeschaut werden müssen, da die Komplexität der Lebensbedingungen nicht von einer Betrachtungsweise erfasst werden kann. Vor allem im Bereich der Gesundheitsversorgung ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit für eine optimalen Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung von großer Wichtigkeit.

2.2 Definitionen und Sichtweisen von Behinderung

Zur Erklärung des Begriffs ist es notwendig, einen Blick auf die verbreiteten Definitionen von Menschen mit Behinderungen zu werfen.
Zwei sehr allgemeine und nicht deutlich auf einzelne Berufsgruppen bzw. Wissenschaften zuzuordnende Definitionen sind die des Sozialgesetzbuchs und der UN-Behindertenrechtskonvention. Diese beschreiben sehr allgemein „Menschen mit Behinderungen“.

Im Sozialgesetzbuch wird es wie folgt formuliert (§ 2 Neuntes Buch (SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen):

> *(1) Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.* (§ 2 SGB IX Begriffsbestimmungen, 2020)

Die Definition der UN-Behindertenrechtskonvention ähnelt der des Sozialgesetzbuches IX:

> *(…) Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.* (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2007)

In den letzten Jahren hat sich durch die Veröffentlichungen der „Klassifikation der Funktionsfähigkeiten, Behinderung und Gesundheit“ (International Classifikation of Funktionen, Disability and Health- ICF) das Verständnis von Behinderung weiter verändert (Schuntermann, 2018).
Es soll nicht mehr der Mensch mit seiner Behinderung in den Fokus genommen werden, sondern es soll analysiert werden, was den Menschen behindert bzw. einschränkt. Ein anschauliches Beispiel ist eine Treppe, die für einen Menschen, der mit einem Rollstuhl mobil ist, eine große Barriere darstellt und seine Partizipationschancen behindert.

Beim ICF werden Komponenten wie Gesundheitsprobleme (Gesundheitsstörung oder Krankheit), Partizipation (Teilhabe), Körperfunktionen (physiologische und psychologische Funktionen und Körpersysteme z.B. Sprache oder Wahrnehmung) und Körperstrukturen (Anatomischer Teil des Körpers, z.B. Organe oder Gliedmaßen) analysiert. Zudem werden Aktivitäten und Kontextfaktoren wie Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren betrachtet. Wenn die Komponenten in eine Wechselwirkung treten, können Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen im Leben des Menschen anhand des ICF festgestellt werden (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, 2015). Beim ICF besteht beispielsweise eine körperliche oder geistige Behinderung nicht nur aufgrund einer eingeschränkten Körperfunktion, sondern der Mensch kann genauso durch Umweltfaktoren wie eine Treppe behindert werden.
Durch diese multifaktorielle Betrachtung wird die Beschreibung eines Menschen mit Behinderungen ganzheitlicher und individueller gefasst als zum Beispiel im Sozialgesetzbuch.

Sichtweise der Pflegewissenschaften

Aus der pflegewissenschaftlichen Sicht kann als allgemeine Definition der § 14 aus dem Sozialgesetzbuch IX dienen. Pflegebedürftigkeit wird wie folgt definiert:

> *(1) Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen.* (§ 14 SGB XI Begriff Der Pflegebedürftigkeit, 2021)

In den Pflegewissenschaften liegt ein Fokus auf dem Unterstützungsbedarf in den grundlegenden Anforderungen des Lebens, wie zum Beispiel Körperpflege, Ernährung und Mobilität. Je nach Beeinträchtigung kann sich der Unterstützungsbedarf unterscheiden. Das Ziel ist es, eine selbständige Versorgung und Lebensführung einhergehend mit einer großen Selbstbestimmung zu erreichen und zu ermöglichen. Dies wird auch in den weiteren Absätzen des § 14 SGB XI („Begriff der Pflegebedürftigkeit“) beschrieben.

Sichtweise der Medizin

Die Definitionen und Beschreibungen von Behinderung in der Medizin sind bis heute uneinheitlich und von verschiedenen Sichtweisen geprägt. Man kann davon ausgehen, dass die bekannten Definitionen aus den Sozialgesetzbüchern oder von der UN-Behindertenrechtskonvention bekannt sind und so werden diese unter anderem auch auf der großen medizinischen Lernplattform AMBOSS in entsprechender Form dargestellt (*Behinderung Und Einschränkung Der Arbeitsfähigkeit - AMBOSS*, 2021).
Trotzdem gibt es noch Definitionen, wie zum Beispiel die der Weltgesundheitsorganisation, bei der ein stark defizitorientiertes Bild von Menschen mit geistiger Behinderung vermittelt wird:

> *„Geistige Behinderung bedeutet eine signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz). Dieser Prozess beginnt vor dem Erwachsenenalter und hat dauerhafte Auswirkungen auf die Entwicklung“ (Weltgesundheitsorganisation, 2021)*

Die defizitären Merkmale eines Menschen mit geistiger Behinderung werden hierbei in den Vordergrund gestellt.
In der medizinischen Sichtweise steht oftmals die Ätiologie, also die zugrundeliegende Ursache der Behinderung, im Fokus. Diese versucht, die differenzierte Diagnostik und mögliche Klassifikation der Behinderung - in der Medizin auch Syndrom genannt - in die wissenschaftlichen Ordnungssysteme einzusortieren. Als wichtigstes Beispiel ist hier der ICD *(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.* (Übersetzt: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme)) zu nennen.
Das Thema Behinderung umfasst in der Medizin sowohl in der Betrachtungsweise als auch im praktischen Umgang ein weites Spektrum. Dieses reicht von der Pränataldiagnostik, die vorwiegend den Ausschluss von Behinderung untersucht, bis hin zu Empfehlungen für eine bestmögliche Behandlung und Versorgung von Menschen mit Behinderung. Letztere wird beispielsweise in der Übersichtsarbeit „Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung“ (Sappok et al., 2019) aufgezeigt. Der Wichtigkeit und Besonderheit der Thematik wird in der Medizin für Menschen mit Behinderung immer mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Dies zeigt einerseits die Literatur, zum anderen aber auch die in Deutschland eingeführten Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB), welche vielerlei Möglichkeiten der individuellen und interdisziplinären Versorgung bieten.

Sichtweise der (Heil-)Pädagogik

Die Pädagogik sieht eine Behinderung vor allem im Kontext von Bildung und Erziehung (Fornefeld, 2009). Der Fokus wird auf die Ressourcen des Menschen gelegt. Aus diesen werden Lernmöglichkeiten geschaffen und Lernprozesse gefördert. Dabei spielen individuelle Erziehungs- und Bildungsziele, die mit verschiedenen Methoden verfolgt werden, eine große Rolle. Zusammenfassend kann man sagen, dass die Sichtweise der Pädagogik nicht auf der Behinderung liegt, sondern ihren Fokus auf den individuellen Menschen mit seinen Ressourcen legt und einen entwicklungs- und kompetenzorientieren Ansatz verfolgt (Fornefeld, 2009).

Sichtweise der Soziologie

In der Soziologie wird das Verständnis von Behinderung in der Gesellschaft untersucht. Es werden die sozialen Folgen einer Behinderung betrachtet und beispielweise das Thema Inklusion, aber auch Stigmatisierung und Exklusion von Menschen mit Behinderungen durch die Gesellschaft beschrieben (Fornefeld, 2009). Hierbei kommt es in der Gesellschaft immer wieder zu Veränderungen im Verständnis von Behinderung. Dabei spielen auch die Zahlen von Menschen, die laut Gesetz und deren Definition eine Behinderung haben, eine entscheidende Rolle. Gesellschaftlich relevant ist an dieser Stelle auch die Frage, inwieweit Menschen mit Behinderungen Teil unseres alltäglichen Lebens sind und welche Möglichkeiten zur weiteren Inklusion und Integration geschaffen werden könnten und sollten.

Allgemeine Zahlen

In Deutschland leben laut dem Statistischen Bundesamt 7.9 Millionen schwerbehinderte Menschen, wobei die Definition der Sozialgesetzbücher zugrunde gelegt wird (Statistisches Bundesamt, 2020). Schwerbehindert gilt man in Deutschland ab dem Grad einer Behinderung von 50%. Mit 7.9 Millionen schwerbehinderten Menschen sind hiermit knapp 10% der deutschen Gesellschaft betroffen.
In Bezug auf den Anteil an Menschen mit Komplexer Behinderung sind diese Zahlen jedoch wenig aussagekräftig, da hierzu keine Daten vorliegen. Auch ist es nicht einfach, eine Grenze zwischen Menschen mit Behinderung und Menschen mit Komplexer Behinderung zu ziehen.

Abschließend bleibt festzustellen, dass durch Definitionen wie solche aus den Sozialgesetzbüchern mit der Beschreibung von „körperliche[n], seelische[n] und geistige[n] oder Sinnesbeeinträchtigungen“ (*§ 2 SGB IX Begriffsbestimmungen*, 2020) eine sehr große

und heterogene Gruppe von Menschen mit Behinderung beschrieben wird. Durch ein Zusammenspiel der einzelnen Beeinträchtigungen kann es schnell zu einer Komplexität kommen, die mit einer entsprechenden sozialen, pflegerischen und medizinischen Anforderung und Verantwortung einhergeht.

2.3 Ätiologie

Die Ätiologie, die Lehre der Ursache, ist bei Menschen mit Komplexer Behinderung sehr vielfältig, da es zahlreiche Gründe für eine Behinderung und deren Begleiterkrankungen gibt. Die Klärung der Entstehungsgeschichte, die Pathogenese, ist ein Teil der diagnostischen Aufgabe der Medizin (Fornefeld, 2009). Hierbei werden neben der Anamnese modernste Techniken wie zum Beispiel Methoden der Molekulargenetik verwendet. Weit verbreitet ist auch die Einteilung der Entstehung der Behinderung in die pränatale, perinatale und postnatale Phase. Die daraus resultierenden klinischen Syndrome werden in der Medizin auch Störungsbilder genannt und können sich zum Beispiel in Form von Fehlbildungen des Gehirns, Chromosomenanomalien, Genmutationen, Geburtstraumen, Neugeborenenerkrankungen, entzündlichen Erkrankungen des Nervensystems, Intelligenzminderungen und weiteren Beeinträchtigungen zeigen (Fornefeld, 2009).

Die Medizin versucht, die vielfältigen Formen einer Beeinträchtigung zu beschreiben, zu klassifizieren, die Ursachen zu finden und zu benennen, um dann therapeutische Lösungen zu finden. Bei manchen Beeinträchtigungen bzw. Syndromen ist die Ursache vollständig geklärt. So kann zum Beispiel das bekannte „Down-Syndrom“ auf eine Chromosomenanomalie, die Trisomie 21, zurückgeführt werden.

Jedoch ist zu betonen, dass die Ätiologie komplexer Behinderungen nicht immer klar und eindeutig ist. Neben der Klassifizierung eines Syndroms können weiteren Erkrankungen wie zum Beispiel Epilepsie, Schmerzen, Gastrointestinale Störungen, Kardiovaskuläre Erkrankungen, Malignome und andere Tumore, Bewegungsstörungen oder Demenzen (Sappok et al., 2019) auftreten. Zudem kommt es häufig zu psychiatrischen Störungen wie Schizophrenien, affektiven Störungen, Substanzabhängigkeiten und Traumafolgestörungen (Sappok et al., 2019). In Verbindung mit beispielsweise Beeinträchtigungen der Verbalsprache, fremd- oder autoaggressivem Verhalten entsteht eine Komplexität, die zu einer Überforderung der Hilfesysteme führt.

2.4 Lebenserwartung

Die Studienlage zur Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen ist nicht sehr eindeutig und bedarf an vielen Stellen differenzierter Betrachtung. Teilweise gibt es Studien, die sich auf geistige Beeinträchtigungen oder auf mehrfache Beeinträchtigungen (also auf Menschen mit Komplexer Behinderung) beziehen. Manchmal sind die Definitionen nicht eindeutig, da der Begriff „geistige Behinderung“ nicht klar beschrieben wird oder bei Stichproben uneindeutig war, welche Behinderungen vorliegen. Nachgewiesen ist, dass in den westlichen Industrieländern während der letzten Jahrzehnte die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung stark gestiegen ist (Dieckmann et al., 2015). Jedoch zeigt die internationale Forschung auch auf, dass trotz gestiegener Lebenserwartung die durchschnittliche Lebensdauer hinter der der Allgemeinbevölkerung zurückbleibt (Dieckmann et al., 2015).

Die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen wurde unter anderem in der Studie „Alter erleben“ untersucht. Abhängig vom Alter und Geschlecht der Menschen mit einer geistigen Behinderung kann die Lebenserwartung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung 6 bis 12 Jahre kürzer sein (Dieckmann et al., 2015). Je nach Altersgruppe beschreibt eine Studie aus Großbritannien sogar eine noch deutlich höhere Sterblichkeit. Vor allem Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter von 20 bis 30 Jahren haben ein erhöhtes Sterberisiko im Vergleich zu Gleichaltrigen der Allgemeinbevölkerung (Tyrer et al., 2007).

Eine systematische Übersichtsarbeit aus Großbritannien zeigt auf, dass die Gründe für ein erhöhtes Sterberisiko oft eine erhöhte Wahrscheinlichkeit von Atemwegs- und Herzkreislauferkrankungen sind (O'Leary et al., 2018). Die Kombination aus einer geistigen Behinderung und einer Epilepsie ist ebenso mit einer erhöhten Sterblichkeit assoziiert, was von Bedeutung ist, da eine Epilepsie bei Menschen mit geistiger Behinderung häufiger vorkommt (Robertson et al., 2015).

Zusammenfassend kann man sagen, dass der erhöhten Sterblichkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung auch eine grundsätzlich gestiegene Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen gegenübersteht. Diese macht durch das dadurch bedingte häufigere Auftreten von Krankheiten des Alters wie zum Beispiel kardiovaskulären Erkrankungen, einen Krankenhausaufenthalt wahrscheinlicher. Die genannten Studien beschreiben unter anderem, dass eine Verbesserung der Versorgung im Allgemeinen und im Krankenhaus das Sterberisiko verringern könnte.

2.5 Besonderheiten in der Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Menschen mit Komplexer Behinderung sind in einigen Lebensbereichen auf Unterstützung angewiesen, da sie sich in vielen Situationen nicht selbst versorgen können. Oft werden sie von ihrer eigenen Familie oder von einer Einrichtung betreut und versorgt. Präzise Zahlen liegen hier nicht vor. In den Versorgungsstrukturen gibt es Unterschiede wie beispielsweise die Wohnformen. Der größte Unterschied liegt wahrscheinlich darin, ob ein Mensch mit Komplexer Behinderung hauptsächlich von der Familie, also Eltern und Geschwistern, versorgt wird oder ob diese*r in einer Einrichtung mit geschultem Fachpersonal lebt. Ein komplett selbständiges und selbstbestimmtes Leben bleibt Menschen mit Komplexer Behinderung meistens verwehrt.

2.6 Versorgung im familialen Kontext

Ein großer Teil der Menschen mit Behinderung lebt in der Herkunftsfamilie, zumeist bei den Eltern oder einem Elternteil. Meistens leben sie dort auch über ihr Kindes- und Jugendalter hinaus. Kritiker*innen werfen immer wieder vor, dass dies im Widerspruch zu dem Paradigma der Normalisierung und Inklusion im Leben von Menschen mit Behinderungen steht. Hierbei wird kritisiert, dass den Menschen mit Behinderungen der Ablösungsprozess vom Elternhaus verwehrt wird und sie zu stark behütet werden bzw. ihnen die Selbstbestimmung genommen wird (Thesing, 2009). Auf jeden Fall haben Eltern, die sich stark an ihre Kinder binden, Schwierigkeiten, diese loszulassen und die Verantwortung der Versorgung in andere Hände zu legen. Diese Sorgen können bei einem möglichen Krankenhausaufenthalt besonders stark ausgeprägt sein, da Eltern und Angehörige immer wieder von schlechten Erfahrungen berichten (Hasseler, 2015).

2.7 Versorgung in Einrichtungen

Die Versorgung in Einrichtungen wird in der Regel von Fachpersonal, zumeist (Heilerziehungspfleger*innen), geleitet und durchgeführt. In den letzten Jahren wurde ein Fokus auf dezentrale, gruppengegliederte Einrichtungen (oft auch Wohnheime genannt) von ca. 10 Menschen pro Gruppe gelegt. Häufig sind die Wohnheime konzeptionell darauf ausgelegt, dass die Menschen mit Behinderungen in den Einrichtungen leben und tagsüber in Förderungs- und Betreuungsgruppen oder in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen gehen (Thesing, 2009). Daher gelten die Einrichtungen eher als teilstationär. Es gibt aber auch Pflegeheime, die sich zum Beispiel auf beatmete Menschen mit Behinderungen spezialisieren. Auch können Komplexeinrichtungen, früher „Anstalten“ genannt, einen Platz für Menschen mit Komplexer Behinderung bieten. Oft wird in den kleinen Wohngruppen nach dem Konzept der Bezugspflege gearbeitet, sodass die Heilerziehungspfleger*innen im Laufe der Jahre eine enge Beziehung und ein großes Wissen über die zu betreuenden Menschen mit Komplexer Behinderung erlangen. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist eine geringe Fluktuation des Personals.

In Wohneinrichtungen kommt es immer wieder zu Problemen der medizinischen und pflegerischen Versorgung, da zum Beispiel das Personal oft eine pädagogische, aber keine medizinische Qualifikation hat. In den Krankenhäusern fehlt teilweise das Verständnis für die Unterschiede einer Pflegeeinrichtung, in der medizinisch geschultes Personal arbeitet und einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderungen. Aus diesem Grund können frühzeitige oder schlecht organisierte Entlassungen in die Einrichtungen zu großen Versorgungsproblemen führen (Hasseler, 2015).

2.8 Versorgung bei Krankenhausaufenthalt

Bei einem Krankenhausaufenthalt steht die medizinische Versorgung, die Diagnostik, Therapie und pflegerische Leistungen umfasst, im Mittelpunkt (Aleshchenkova, 2017). Vor allem die Qualität der medizinischen Versorgung kann die Patientenzufriedenheit in Bezug auf die Behandlung und das Ergebnis stärken.
Der Begriff der Versorgungsqualität, der für jede*n Patienten*in bei seinem/ihrem Krankenhausaufenthalt wichtig ist, wird von Avedis Donabedian geprägt und in drei Kategorien unterteilt:

- Strukturqualität
  Ausbildung des Personals, Qualifikationen, Klinikeinrichtung und Klinikorganisation etc.
- Prozessqualität
  Anamnese- und Untersuchungstechnik, Therapie des Arztes, Pflegemaßnahmen, Interdisziplinarität, Gesprächsführung etc.
- Ergebnisqualität
  Besserung oder Heilung der Erkrankung, Patientenzufriedenheit, Änderungen gesundheitsbezogener Verhaltensweisen, Morbidität etc.

(Ferdinand M., 2001)

Dass die Versorgungsqualität sehr unterschiedlich sein kann, ist naheliegend. Vor allem Menschen mit Komplexer Behinderung können eine mangelnde Versorgungsqualität in Akutkrankenhäusern erleben. Diese betrifft zumeist Struktur- und Prozessqualität und hat große Auswirkungen auf die Ergebnisqualität. In vielen Studien (siehe Kapitel 4.1) werden Probleme in der Versorgung beschrieben.
Trotzdem gab es in den letzten Jahren auch eine positive Entwicklung in der Versorgung für Menschen mit Komplexer Behinderung. Dem Thema wurde zunehmend mehr Aufmerksamkeit geschenkt, was sich vor allem durch die Einführung von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) zeigte. Jedoch war der Weg zu diesen Zentren lang. 1968 wurde in München durch den Kinderarzt Professor Dr. Theodor Hellbrügge das erste Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) gegründet, welches Kinder mit Behinderung bis zu ihrem 18. Lebensjahr in der medizinischen Versorgung begleitet (Peters, 2019). Heute gibt es durch viele Sozialpädiatrischen Zentren eine flächendeckende Versorgung, aber das Problem der Weiterversorgung nach dem 18. Lebensjahr blieb bestehen. Erst 2009 entstand eine breitere Aufmerksamkeit für das Problem, da das Thema Versorgung von Menschen mit Behinderung beim Ärztetag auf der Tagesordnung stand. Nach der Forderung einer gesetzlich festgeschrieben Verbesserung durch die Ärzteschaft wurde 2015 der §119 c ins

Sozialgesetzbuch V aufgenommen (Peters, 2019). Dieser Paragraf definiert rechtsverbindlich die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung als Versorgungseinrichtungen. Durch die Einführung und Etablierung dieser Zentren hat sich in den letzten Jahren die kontinuierliche, konstante und interdisziplinäre Versorgung nach dem 18. Lebensjahr deutlich verbessert. In Hinblick auf die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Akutkrankenhaus bestehen jedoch weiterhin große Mängel, einhergehend mit einem großen Verbesserungsbedarf.

2.9 Unterschiede der verschiedenen Versorgungssettings

Die größten Unterschiede der Versorgung im Krankenhaus im Gegensatz zur Versorgung in Familien und in Einrichtungen liegt darin, dass die Versorgung von einer langen, konstanten und vertrauten Beziehung lebt. Die Menschen mit Komplexer Behinderung kennen ihre Umgebung und die Menschen, die sie unterstützen. Zumeist leben Menschen mit Komplexer Behinderung in ihren Familien. Auch im Erwachsenalter, also nach der Schullaufbahn, leben prozentual mehr Menschen mit Komplexer Behinderung in ihren Elternhäusern, als gleichaltrige Menschen der Gesamtbevölkerung (Fornefeld, 2009).
Diese enge Bindung mit den Eltern spielt auch bei einem Krankenhausaufenthalt eine wichtige Rolle.
Das Setting Krankenhaus ist hingegen ein fremder und unbekannter Ort für Menschen mit Komplexer Behinderung. Das Fremde und die Abweichung von der täglichen Routine bestimmen in der Regel die Tage eines Krankenhausaufenthaltes. Familienmitglieder und vertraute Pflegende aus Einrichtungen, die die Besonderheiten der Menschen kennen, können nur eingeschränkt den Tagesablauf im Krankenhausaufenthalt begleiten und die Menschen mit Komplexer Behinderung unterstützen.

3. Fragestellung

Um die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durch klinische Pflegeexperten*innen zu analysieren, wurden folgende Forschungsfragen gestellt:

- *„Wie kann die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in verbessert werden?“*
- *„Welche Qualifikationen und Kompetenzen benötigt ein*e klinische*r Pflegeexperte*in im Krankenhaus mit dem Schwerpunkt „Patienten*innen mit Komplexer Behinderung“?*

4. Ziel der Arbeit

Das Ziel der systematischen Literaturrecherche ist es, mögliche Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung wie auch mögliche Qualifikationen und Kompetenzen von klinischen Pflegeexperten*innen zu erheben und diese darzustellen. Die gefundenen Ergebnisse können als Handlungsempfehlungen für Krankenhäuser dienen.

5. Methode

Zur Erhebung des aktuellen Wissenstandes wurde eine systematische Literaturanalyse hinsichtlich der Forschungsfrage auf Grundlage der drei Datenbanken *PubMed*, *CINAHL* und der *Cochrane Library* durchgeführt. Diese Datenbanken wurden gewählt, da sie als die größten und relevantesten Datenbanken im Bereich der Medizin gelten.
Die Suche orientierte sich an den fünf Phasen einer Literaturrecherche nach Brocke (vom Brocke et al., 2009). Hierbei wird in der ersten Phase die Forschungsfrage geklärt. In der zweiten Phase werden die Datenbanken definiert und in der dritten Phase die eigentliche Literatursuche in den Datenbanken durchgeführt. Diese Phase wird durch sogenannte „Backward Search“ und „Forward Search“ ergänzt. Die vierte Phase entspricht der Analyse gefundener Literatur und in der fünften Phase werden die Rechercheergebnisse dokumentiert (vom Brocke et al., 2009).
Die Schlüsselwörter für die Suche wurden in Englisch gewählt, da die verwendeten Datenbanken in der englischen Sprache operieren. Bei einer ersten Suche wurden folgende Schlüsselwörter in die Recherche einbezogen und mit der Boole´schen Operation „AND“ verbunden: “Hospital”, “Nursing”, “Care”, “People with intellectual disabilities” und in einer weiteren Suche “People with intellectual and multiple disabilities”. Dieser Begriff trifft die Bezeichnung „Menschen mit Komplexer Behinderung“ am besten. Oft wird der Begriff im Englischen mit einem „profound“, was „tiefgreifend“ bedeutet, ergänzt. Um die Suche offener zu halten, wurde letzteres in dieser Recherche aber nicht mit einbezogen.

Für die Literaturrecherche wurden folgende Ausschlusskriterien definiert:
Der Begriff „People with physical disabilities“ wurde nicht in die Suche eingeschlossen, da Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen zumeist eine ausreichende kognitive Leistungsfähigkeit haben, um die Umstände in einem Krankenhaus zu verstehen. Bei diesen Menschen liegt zumeist keine intellektuelle Behinderung vor. Des Weiteren wurden solche Studien ausgenommen, die sich nicht auf das Setting eines Akutkrankenhauses beziehen oder die sehr spezifische einzelne Krankheiten im Kontext von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus beschreiben. Auch Studien, die sich an Kinder und neugeborene Menschen mit Behinderungen richten, wurden ausgeschlossen. Zudem wurden Studien nicht berücksichtigt, die weder Abstract noch Leseprobe hatten, da lediglich ein Titel nicht genug Aussagekraft über die Inhalte einer Studie bietet. Es wurden nur englisch- und deutschsprachige Studien in die Recherche miteinbezogen. Das Datum der Veröffentlichung war kein Ausschlusskriterium.

Beispielhaft für die Recherchen in allen drei Datenbanken ist hier tabellarisch die Suche in der Datenbank *PubMed* dargestellt:

Datum	Suche	Begriffe	Ergebnisse (alle Studien eingeschlossen)
3.2.2021	#1	Care	n = 2,696,876
3.2.2021	#2	Nursing	n = 810,133
3.2.2021	#3	Hospital	n = 5,497,648
3.2.2021	#4	People with intellectual and multiple disabilities	n = 7,591
3.2.2021	#5	People with intellectual disabilities	n = 78,981
3.2.2021	#6	(((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (People with intellectual and multiple disabilities)	n = 27
3.2.2021	#7	(((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (people with intellectual disabilities)	n = 387

Tabelle 1: Recherche Pubmed

Anschließend wurden die Studien, die aus der Suche #6 *(((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (People with intellectual and multiple disabilities)* und #7 *(((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (people with intellectual disabilities)* in den drei Datenbanken resultierten, ausgewertet. Nach Bewertung der Titel folgten die Prüfung auf Duplikate und die Beurteilung der Abstracts. Bei Eignung der Abstracts wurde der volle Studientext eingesehen und nochmals auf die Verwertbarkeit im Zusammenhang mit der Fragestellung beurteilt. Der Rechercheweg zur Suche #7 ist im folgenden Flowchart veranschaulicht. Bei der Suche #6 ergaben sich nur Doppelungen unter den geeigneten Studien, welche auch bei der Suche #7 gefunden wurden.

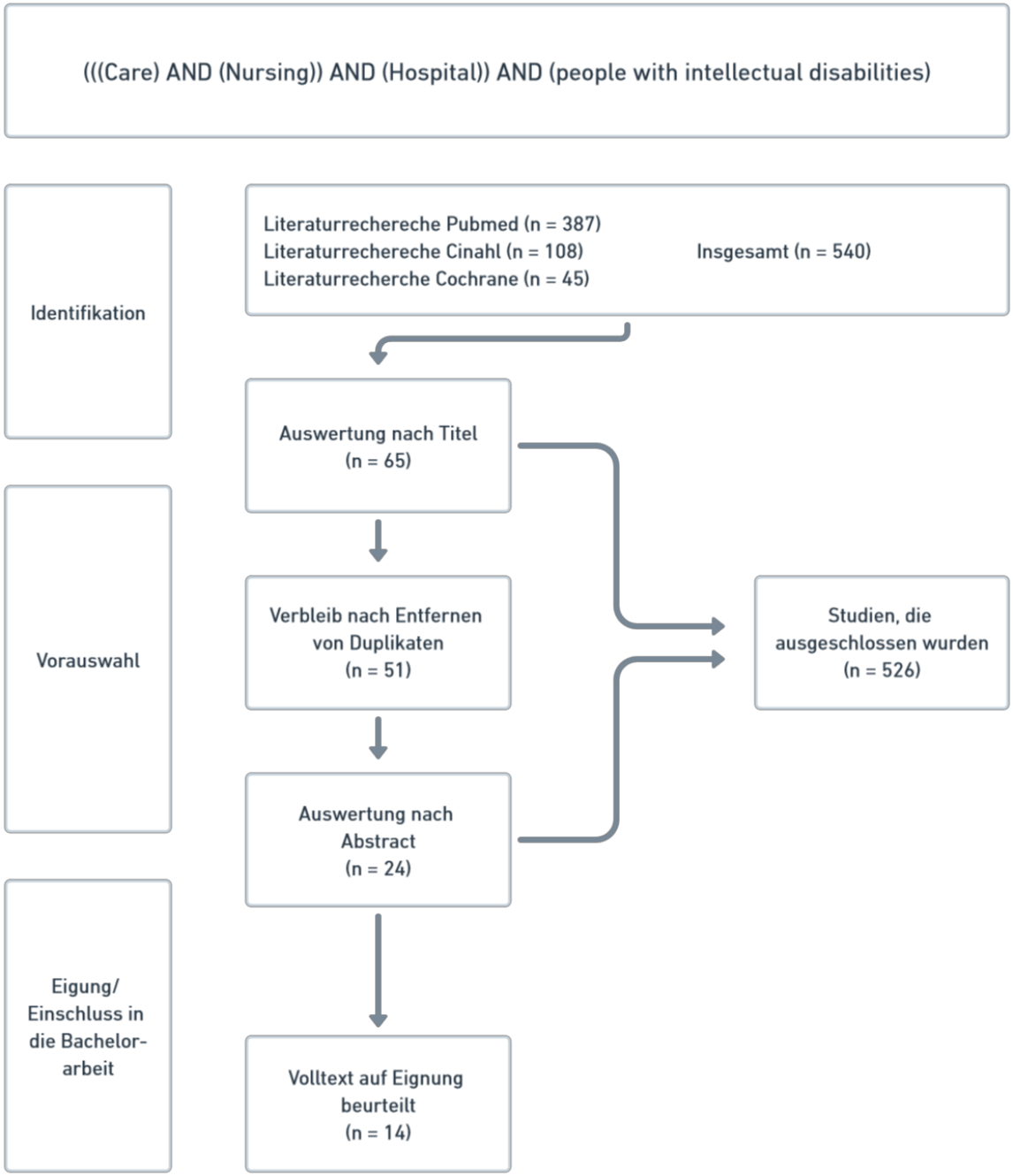

Abbildung 1: Flowchart

Nach dem Prüfen der Volltexte wurden 14 Studien als geeignet befunden. Davon sind drei Studien nur bei *CINAHL* gefunden worden. Die anderen 11 Studien waren zum Teil nur bei *PubMed* aber auch bei *CINAHL* zu finden. Von der *Cochrane Library* wurde nach Auswertung der Titel keine Studie eingeschlossen.

Während der Sichtung der Studien aus der oben dargestellten Suche stellte sich heraus, dass eine weitere differenzierte Literaturrecherche durchgeführt werden muss, bei welcher der Fokus gezielter auf Studien im Kontext von klinischen Pflegeexperten*innen liegen sollte. Hierbei wurden wieder die drei genannten Datenbanken genutzt.

Für diese vertiefende Suche wurden folgende Schlüsselwörter verwendet, die sich an der englischen Übersetzung für klinische Pflegeexperten*innen orientieren. In Großbritannien werden diese meistens *„Learning disability nurse“* oder *„Learning disability liaison nurse“* genannt.

Erneut wurden zwei Suchstränge in den Datenbanken *Cochrane Library, CINAHL* und *PubMed* verfolgt. Beispielhaft wird die Suche von PubMed aufgezeigt:

Datum	Suche	Begriffe	Ergebnisse (alle Studien eingeschlossen)
8.2.2021	#1	Care	n = 2,699,780
8.2.2021	#2	Nursing	n = 810,769
8.2.2021	#3	Hospital	n = 5,505,221
8.2.2021	#4	Learning disability nurse	n = 828
8.2.2021	#5	Learning disability liaison nurse	n = 25
8.2.2021	#6	(((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (Learning disability nurse)	n = 114
8.2.2021	#7	(((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (Learning disability liaison nurse)	n = 11

Tabelle 2: Recherche Pubmed

Hierbei ergaben sich aus der Suche *#6 (((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (Learning disability nurse)* in den drei Datenbanken drei weitere, für die Bearbeitung der Forschungsfrage geeignete Studien. Bei der Suche *#7 (((Care) AND (Nursing)) AND (Hospital)) AND (Learning disability liaison nurse)* resultierten nur Doppelungen mit der Suche #6. Da Doppelungen mit der ersten Recherche bereits ausgeschlossen wurden, reduzierte sich die Trefferzahl auf drei. Die Suche in der *Cochrane Library* ergab keine Treffer. Der hier beschriebene Rechercheweg, über den drei weitere Studien rekrutiert werden konnten, kann im folgenden Flowchart nochmals nachvollzogen werden:

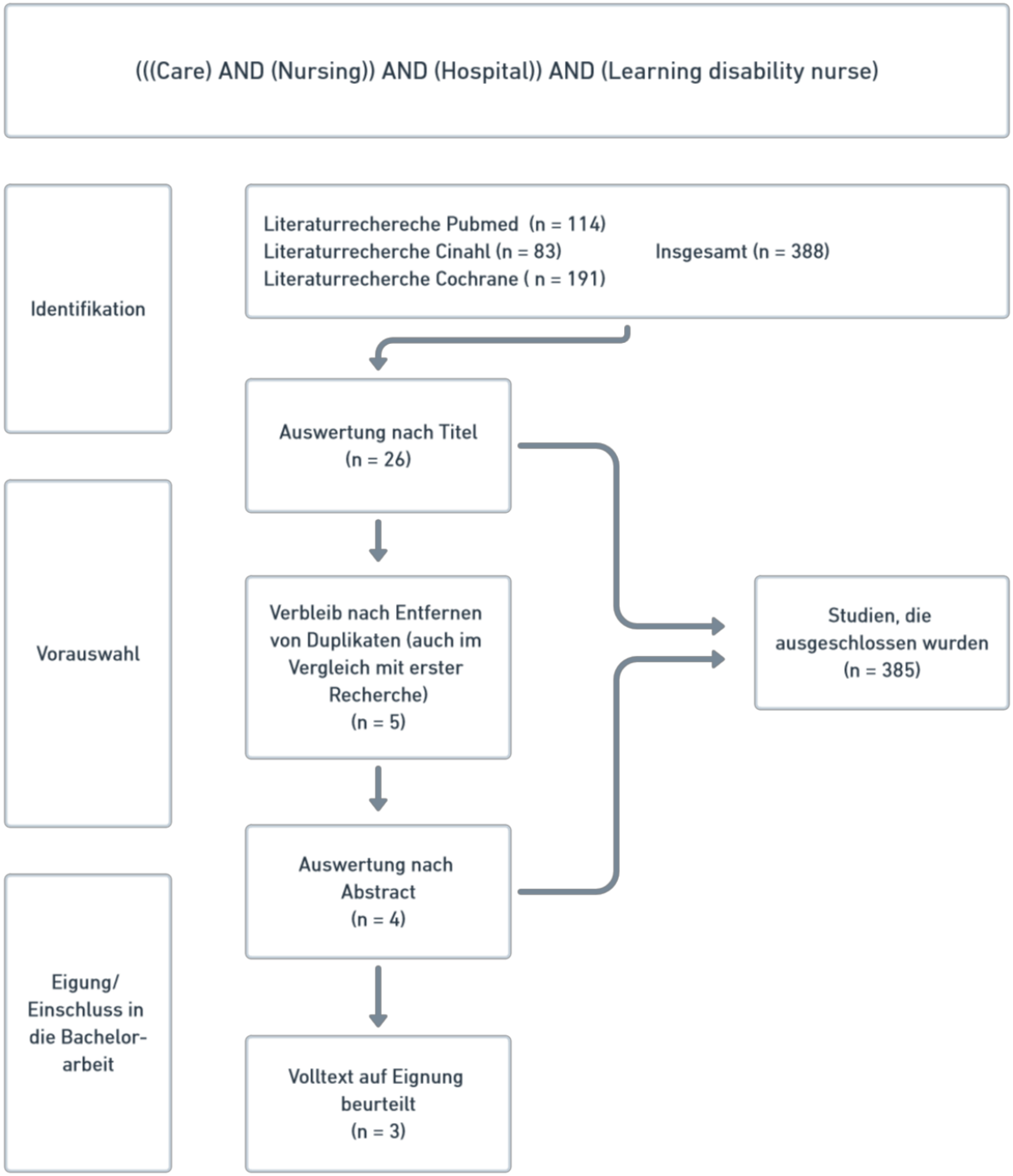

Abbildung 2: Flowchart

Nach den oben beschriebenen vier Suchen in den drei Datenbanken lagen 17 Studien für die Bearbeitung der Forschungsfrage(n) vor. Teilweise wurden einzelne Kapitel durch die „Citation pearl growing strategy“ bzw. im Rahmen der dritten Phase nach vom Brocke mit der sogenannten „Backward Search“ und „Forward Search“ ergänzt. Zum Beispiel ergab sich im Kapitel zu den Assessments weitere Literatur. Der Literaturkorpus im Ergebnisteil umfasst die 17 Studien der Recherche, welche in Tabellenform dargestellt werden. Weitere 3 Studien werden in einzelnen Kapiteln des Ergebnisteils aufgegriffen.

Für die ganze Bachelorarbeit ergibt sich ein Literaturkorpus aus 41 Studien und Fachbüchern, teilweise werden Internetseiten und Gesetze ergänzt.

Neben der Literatur und der Recherche in den Datenbanken wurde zum Beispiel das Expertengespräch mit dem Chefarzt der Séguin-Klinik in Kork, Prof. Dr. med. Peter Martin, für die Arbeit verwendet. Hier wurde unter anderem das Projekt „Klinik Inklusive“ der Fachschule der Diakonie unter der Leitung von Prof. Dr. Hermann-T. Steffen thematisiert und Studien der erhöhten Sterblichkeit von Menschen mit Behinderungen besprochen. Auch wurden bei der Beschaffung von Literatur (z.B. über Research Gate) weitere thematisch passende Studien von den*m Autor*innen zur Verfügung gestellt. Zudem ergab die Analyse der Bibliothek der Stiftung Leben Pur sinnvolle Hinweise zur Bearbeitung der Forschungsfragen.

6. Ergebnisse

Die Ergebnisse beziehen sich auf die Literaturrecherche, welche in *PubMed* und *CINAHL* zu Treffern führte. Teilweise werden einzelne Kapitel durch die „Citation pearl growing strategy“ mit weiteren Quellen gezielt ergänzt, beispielsweise bei den Assessments. Interessant ist, dass der Großteil der Studien aus Großbritannien stammt. Dort ist die Forschung und die Einführung von klinischen Pflegeexperten*innen für Menschen mit Komplexer Behinderung oder spezialisierte Gesundheits- und Krankenpfleger*innen anscheinend deutlich weiter verbreitet. Jedoch muss man sagen, dass sich die Ergebnisse oftmals nur auf Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen beziehen. Trotzdem stellt sich heraus, dass die Inhalte der Studien eine große Übertragbarkeit auf die Krankenhäuser in Deutschland und auch auf Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus haben.

Autor*innen (Jahr) und Land	**Name der Studie**	**Veröffentlich in**	**Fokus der Studie**	**Methodik**	**Ergebnisse/ Hauptaussage**
Juliet MacArthur, Michael Brown, Andrew McKechanie, Siobhan Mack, Matthew Hayes, Joan Fletcher (2015) Schottland	Making reasonable and achievable adjustments: the contributions of learning disability liaison nurses in 'Getting it right' for people with learning disabilities receiving general hospitals care	The Journal of Advanced Nursing (Peer Review)	Klinische*r Pflegeexpert*in	Mixed-Methods-Study (n = 85)	Angemessene und erreichbare Anpassungen durch klinische Pflegeexperten*innen spielen eine wichtige Rolle in der Umsetzung einer gleichberechtigten Gesundheitsversorge.
Jim Blair (2011) Großbritannien	Care adjustments for People with learning disabilities in hospitals	Journal of Nursing Management (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus	Wissenschaftlicher Artikel in einer Fachzeitschrift	Die Wichtigkeit der Informationen über eine*n Patienten*in mit einer Behinderung wird beschrieben und ein „Hospital Passport“ vorgestellt.
Iris Dörscheln, Raphael Lachetta, Michael Schulz, Doris Tacke (2013) Deutschland	Pflege erwachsener Patient(inne)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus – ein systematischer Review	Pflege – Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe (Hogrefe Verlag) (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus & Klinische*r Pflegeexpert*in	Systematischer Review (n=17)	In 17 Studien werden Probleme wie z.B. Kommunikationsbarrieren beschrieben. Auch Lösungsansätze wie ein*e spezialisierte*r Gesundheits- und Krankenpfleger*in werden vorgeschlagen.
Martina Hasseler (2015) Deutschland	Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in	Deutsche Medizinische Wochenschrift	Versorgung im Krankenhaus	Leitfadengestützte Interviews (n = 21)	Es wird über die Wahrnehmung von mangelnder Zeit, Personal, Ressourcen, Qualifikationen und

	der akut-stationären Versorgung	(Georg Thieme Verlag)		(Grounded Theory)	Kooperationen berichtet. Angehörige und Personal aus Einrichtungen müssen sich zur Versorgung der Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus in einem hohen Maß einbringen.
Ruth Northway, Stacey Rees, Michelle Davies, Sharon Williams (2017) Großbritannien	Hospital passport, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual disabilities in the UK	Journal of Clinical Nursing (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus	Qualitative content analysis (n = 60 -> „Hospital Passports“)	Es wird ein erheblicher Unterschied zwischen 60 verschiedenen „Hospital Passports“ festgestellt. Eine verstärkte Standardisierung könnte die Kommunikation, Sicherheit und individuelle Versorgung erhöhen.
Séverine Lalive d´Epinay Raemy, Adline Paignon (2019) Schweiz	Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital	International Journal for Equity in Health (single-blind peer review)	Versorgung im Krankenhaus	Wissenschaftlicher Artikel (Descriptive intervention)	Der Artikel beschreibt ein Projekt an der Uniklinik Genf zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit geistigen- und Mehrfachbehinderungen. Es werden verschiedene Interventionen im Bereich Pflegeversorgung, Personal, Kommunikation und Umwelt beschrieben.
Michael Brown (2005) Großbritannien	Emergency care for people with learning disabilities: What all nurses and midwives need to know	Accident and Emergency Nursing (Elsevier Verlag) (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus	Wissenschaftlicher Artikel in einer Fachzeitschrift	Menschen mit geistigen Behinderungen haben größere Gesundheitsbedürfnisse, welche mit der erhöhten Lebenserwartung zunehmen. Aus dem Grund müssen sich Notaufnahmen besser mit unterschiedlichen Strategien vorbereiten.
Linda Phillips (2012) Großbritannien	Improving care for people with learning disabilities in hospital	Nursing Standard (Royal College of Nursing) (Double-Blind Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus & Klinische*r Pflegeexpert*in	Systematischer Review (n=14)	Die Literatur zeigt auf, dass Menschen mit Behinderungen große Gesundheitsbedürfnisse haben. Es werden Verbesserungsvorschläge wie z.B. die Einführung von prästationären Assessments, Weiterbildung, Einbeziehen der Betreuer*innen, der Umwelt (z.B. Räumlichkeiten) und Einführung einer*s spezialisierten Gesundheits- und Krankenpfleger*in gemacht.

Alison Pointu, Jo Young, Karen Walsh. (2009) Großbritannien	Improving health with acute liaison nursing	Learing Disability Practice (Double-Blind Peer Review)	Klinische*r Pflegeexpert*in	Wissenschaftlicher Artikel in einer Fachzeitschrift	Ein “acute liaison nursing”-Service verbessert die Beziehung mit den Angehörigen und Betreuer*innen. Zudem gibt es Anzeichen für eine Reduzierung der Krankenhaustage. Die Sicherheit und die individuellen Bedürfnisse werden verstärkt berücksichtigt.
Amy Castles, Carol Bailey, Roja Sooben, bob Gates (2013) Großbritannien	Experience of the implementation of liaison service within an acute hospital setting: a service evaluation	British Journal of Learning Disabilities (Peer Review)	Klinische*r Pflegeexperte*in	Mixed-Methods-Study	Evaluation einer Einführung einer*s spezialisierten Gesundheits- und Krankenpfleger*in für Menschen mit Behinderung. In einer Datenerhebung und Interviews konnten Verbesserungen festgestellt werden.
Richard Brittle (2004) Großbritannien	Managing the needs of people who have a learning disability	Nursing Times (Double Blind Peer Rewiev)	Klinische*r Pflegerexperte*in	Wissenschaftlicher Artikel in einer Fachzeitschrift	Es werden konkrete Verbesserungs-vorschläge für die Versorgung gemacht. Hierbei werden verschiedene Bereiche beschrieben wie z.B. der „prästationäre“ Umgang mit Patienten vor der Aufnahme.
Sue Jackson, Sue Read, (2008) Großbritannien	Providing appropriate health care to people with learning disabilities	British Journal of Nursing (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus & Klinische*r Pflegeexperte*in	Case-Study	Es wird an einem konkreten Beispiel die mögliche Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Behinderungen aufgezeigt. Zudem wird ein Neun-Punkte-Strategie-Plan für eine Krankenhausaufnahme vorgestellt.
Tanya Friese, Sarah Ailey (2015) USA	Specific standards of care for adults with intellectual disabilities	Journal of Nursing Management (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus	Mixed-Methods-Study	Anhand des PDSA wird die Einführung von Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit Behinderung aufgezeigt. Die Evaluation ergab deutliche Verbesserungen in der Versorgung.
Irene Tuffrey-Wijne, Lucy Goulding, Vanessa Gordon, Elisabeth Abraham, Nikoletta Giatras, Christine Edwards, Steven Gillard, Sheila	The challenges in monitoring and preventing patient safety incidents for people with intellectual disabilities in NHS acute hospitals: evidence from a mixed-methods study	BMC Health Services Research (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus	Mixed-Methods-Study	Die Studie zeigt auf, dass es ein Problem bei den Mitarbeiter*innen über das Identifizieren von „sicherheitsrelevanten Vorfällen“ gibt. Dadurch entstehen Probleme in der Patientensicherheit von Menschen mit Behinderungen, welche die Studie auch

Hollins (2014) Großbritannien					herausarbeitet. Es kann zum Beispiel zu Falschdiagnosen oder verspäteten Behandlungen kommen.
Assumpta Ndengeyingoma, Julie Ruel (2016) Kanada	Nurses´ representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care	Journal of Clinical Nursing (Peer Review)	Versorgung im Krankenhaus	Qualitativ-deskriptive Studie	Es werden die Sorgen von Gesundheits- und Krankenpfleger*innen in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen beschrieben und der Wunsch nach Weiterbildung in diesem Bereich, um eine höhere Qualität der Versorgung sicher zu stellen.
Juliet MacArthur, Dr Michael Brown, Matt Hayes, Dr Siobhan Mack, Dr Andrew McKechanie, Joan Fletcher, Dr Susie Gibbs, Dr Heather Wilkinson (2010) Schottland	Liaison Nursing Services in South East Scotland: A mixed methods impact and outcome research study	Journal of Intellectual Disability Research (Peer Review)	Klinische*r Pflegeexpert*in	Mixed Methods-Study	Die Studie zeigt die Aufgabenbereiche und die möglichen Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen auf.
Irene Tuffrey-Wijne, Niki Giatras, Lucy Goulding, Liz Abraham, Leonard Fenwick, Christine Edwards, Sheila Hollins (2013) Großbritannien	Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study	NIHR Journals Library, (Single blind Review) Health Services and delivery research (NHS)	Klinische*r Pflegeexpert*in	Mixed-Methods-Study	Mögliche Probleme und Verbesserungen durch eine*n spezialisierte*n Gesundheits- und Krankenpfleger*in werden aufgezeigt.

Tabelle 3: Tabellarische Darstellung der eingeschlossenen Studien

6.1 Allgemeine Probleme in der Versorgung im Krankenhaus

Die wissenschaftlichen Artikel beschreiben anhand der erhobenen Daten oder mit Hilfe der allgemeinen Literatur große Probleme in der Versorgung von Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen im Krankenhaus. Die Probleme sind sehr weitreichend und können sogar Todesfälle zur Folge haben (wie bereits beschrieben in Kapitel 2.4). Gravierende Probleme liegen sowohl in der pflegerischen als auch in der medizinischen Versorgung, die sich zum Beispiel in verspäteter oder unterlassener Diagnostik oder Behandlung zeigen (Hasseler, 2015; Irene Tuffrey-Wijne et al., 2014). Dies beeinträchtigt im hohen Maß die Sicherheit von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Aufgrund mangelnden Wissens des Personals im Krankenhaus über Menschen mit Komplexer Behinderung werden Bedürfnisse und Probleme wie zum Beispiel Schmerzäußerungen falsch erkannt (I. Tuffrey-Wijne et al., 2013).

Eine andere Studie teilt die Probleme in vier Gruppen („Patientenversorgungskette“, „Personal“, „Kommunikation“ und „Umwelt“) ein. Bei den Problemen der Patientenversorgungskette handelt es sich zum Beispiel um lange Wartezeiten oder das Übersehen von Schmerzleiden. Das Problemfeld „Personal“ umfasst beispielsweise mangelndes Wissen über die Besonderheiten von Menschen mit Komplexer Behinderung. Aber auch Personalmangel in den Krankenhäusern kann negative Folgen haben. Beim Thema Kommunikation geht es unter anderem um mangelnden Informationsaustausch und Kommunikationsbarrieren. Eingeschränkte Barrierefreiheit im Krankenhaus hingegen ist ein Beispiel für Problemquellen, die die Umwelt betreffen (Lalive d'Epinay Raemy & Paignon, 2019). Zur Umwelt, also äußeren Faktoren, gehören auch die allgemeinen Rahmenbedingungen, Strukturen und die Organisation in einem Krankenhaus. Probleme können sich hier in einer mangelnden Personalausstattung, nicht ausreichenden Qualifikationen und wenig Zeit für die Patient*innen zeigen (Hasseler, 2015). Allgemein zeigen die Studien große Probleme im Bereich der Kommunikation auf, welche vor allem in Befragungen des Personals in Kliniken bestätigt werden (Hasseler, 2015; Irene Tuffrey-Wijne et al., 2014). Zudem wird immer wieder das Problem der Konsensfindung bei Menschen mit Komplexer Behinderung thematisiert. Oft besteht bei Menschen mit Komplexer Behinderung keine Fähigkeit, die Folgen einer Einwilligung zu Behandlungen umfänglich zu verstehen. Dies kann vor allem in Notfallsituationen, so insbesondere in der in der Notaufnahme, zu Problemen führen (Michael Brown, 2005).

Zusammenfassend kommt es zwischen den einzelnen Problemen und ihrer Ausgeprägtheit zu Wechselwirkungen, welche die Versorgung, Diagnostik und Behandlung, wie auch das Wohlbefinden und Sicherheitsgefühl eines Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus stark beeinflussen.

6.2 Der/die klinische Pflegeexperte*in für Menschen mit Komplexer Behinderungen in der Klinik

Ein Großteil der Literatur und Forschung zum Thema klinische*r Pflegeexperte*in kommt aus Großbritannien, wo diese weit verbreitet sind und oft folgende Bezeichnungen haben: *„Learning Disability Nurses“, „Clinical Nurse Specialists in Intellectual Disability Nursing“* und *„Liaison Intellectual Disability Nurses“.*

In Deutschland gibt es keinen feststehenden Begriff oder gar eine Qualifikation mit einer allgemeinen Bezeichnung. So wäre anstatt des Begriffs *„klinische*r Pflegeexperte*in für Menschen mit Komplexer Behinderung“* auch eine Bezeichnung wie *„spezialisierte*r Gesundheits- und Krankenpfleger*in für Menschen mit Behinderung“* denkbar. Ansonsten gibt es Begrifflichkeiten wie *„Inklusionsbeauftragte*r“* oder *„Lots*innen für Menschen mit Unterstützungsbedarf“*. Die Rollen sind ähnlich, aber je nach Grundqualifikationen können verschiedene Schwerpunkte gesetzt werden.

6.3 Benötigte Qualifikationen

In Deutschland gibt es keinen feststehenden Begriff für eine*n klinische*n Pflegeexperten*in, aber auch keinen Katalog der Voraussetzungen notwendiger Qualifikationen, um als solche*r zu arbeiten. In Großbritannien arbeiten *Learning Disability Nurses* zumeist auf Masterniveau nach einer akademischen Laufbahn (Dörscheln et al., 2013). Hierbei sollte man beachten, dass die Ausbildung von Klinikpersonal im Gesundheitssystem in Großbritannien kaum mit der deutschen vergleichbar ist.
Welche Qualifikationen man für eine*n klinische*n Pflegeexperten*in mitbringen sollte, könnte daher auf eigener Einschätzung nach der Analyse der aktuellen Literatur liegen. Da es um die Versorgung im Krankenhaus geht, scheint eine medizinische Grundausbildung, in diesem Fall die generalistische Pflegeausbildung, sehr sinnvoll. Darauf aufbauend sollten weitere Qualifikationen im Bereich von Menschen mit Behinderungen hinzukommen. In der generalistischen Ausbildung wird im Rahmenplan das Thema Menschen mit Behinderung benannt (Fachkommission nach § 53 Pflegeberufegesetz, 2020). Es stellt sich jedoch die Frage, inwiefern das Thema innerhalb der Ausbildung in den Berufsschulen behandelt wird und vor allem, wie tiefgehend. Wenn man zum Beispiel in der praktischen Ausbildung kaum oder keinen Kontakt zu Menschen mit Komplexer Behinderung hatte, scheint der alleinige Abschluss der Ausbildung nicht ausreichend und es muss über weitere Qualifikationen nachgedacht werden. Hierbei wäre der Ausbildungsberuf „Heilerziehungspflege“ zu nennen. Dieser wurde zum Beispiel als Modellausbildung in Kombination mit der Altenpflegeausbildung angeboten, was sowohl die medizinische als auch die heilpädagogische Grundausbildung abgedeckt und die Curricula sozusagen verbunden hat (Bonse-Rohmann & Burchert, 2011). Diese Modellausbildung bildet daher eine sehr gute Grundlage für eine*n klinische*n Pflegeexperten*in für Menschen mit Komplexer Behinderung.
Auch kann man über die Akademisierung weitere Schwerpunkte setzen. Hierbei gibt es die Möglichkeiten über (angewandte) Pflegewissenschaften oder über die Studiengänge der Heilpädagogik Themenbereiche zu vertiefen. Zudem gibt es weitere kleine Studiengänge, die die Versorgung der Menschen mit Komplexer Behinderung betreffen, wie zum Beispiel der Studiengang Klinische Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule Freiburg.
Auch gezielte Weiterbildungen oder Zusatzqualifikationen wie zum Beispiel der *Zertifizierungslehrgang Fachkraft für Menschen mit Komplexer Behinderung,* angeboten von der Stiftung Leben Pur, sind hier zu nennen. Aufgrund möglicher komplexer Situationen sind auch Qualifikationen als Case-Manager*in nicht zu vernachlässigen.

Insgesamt kann festgestellt werden, dass es in Deutschland sehr viele Qualifikationsmöglichkeiten gibt, um als kompetente*r klinische*r Pflegeexperte*in zu arbeiten.

Wahrscheinlich werden auf Personalebene individuelle Entscheidungen für den Fall getroffen, dass sich ein Krankenhaus für eine derartige Stelle entscheiden sollte. Da jedoch keine einheitlichen Standards und Anforderungen für eine*n klinische*n Pflegeexperten*in bestehen, fällt hier viel Verantwortung auf die Krankenhäuser selbst. Somit könnten die Hürden zur Schaffung einer solchen Stelle groß sein, zumal auch für die Qualitätssicherung keine Maßstäbe gegeben sind.

Aus diesen Gründen wäre eine Vereinheitlichung über ein Studium oder eine Fachweiterbildung für die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus, vergleichbar mit Weiterbildungen in der Intensivpflege oder von gerontopsychiatrischen Fachkräften, sehr wünschenswert.

6.4 Zentrale Kompetenzen

Die erforderlichen Kompetenzen klinischer Pflegeexperten*innen sollten sich eng an deren Aufgabenbereichen orientieren. Zentral ist hierbei die Kommunikationsfähigkeit, welche in vielen Studien beschrieben wird. Sie bezieht sich auf den Austausch mit Menschen mit Komplexer Behinderung, Angehörigen und Betreuern*innen, wie auch mit dem ganzen interdisziplinären Team, welches an der Versorgung beteiligt ist (M. Brown et al., 2012). Vor allem bei Menschen mit Komplexer Behinderung, bei denen die Kommunikation von Beeinträchtigungen geprägt sein kann, muss über alternative Kommunikationsmethoden nachgedacht werden (Friese & Ailey, 2015). Studien mit kleinen Stichproben, bei welchen Interviews teilweise mit Menschen mit Behinderungen durchgeführt wurden, beschreiben die Rolle einer *Learning Disability Nurse* als eine verständnisvolle, zuhörende und verstehende Person, die Patienten*innen beim Krankenhausaufenthalt besucht (Castles et al., 2014). Die hier gezeigte Fähigkeit des Zuhörens wird erweitert durch eine offene, empathische, kongruente und aufrichtige Art der Kommunikation.

Sozial-kommunikative Kompetenzen, welche im Case-Management weit verbreitet sind, können auch gut auf klinische Pflegeexperten*innen übertragen werden. Diese würden die Fähigkeiten der Problem- und Konfliktlösung, der Beratung und des ganzheitlichen Denkens im Krankenhaus stärken. Letzteres beinhaltet vor allem auch fachübergreifende Kenntnisse, welche von großer Bedeutung bei der internen Kommunikation und der Koordination und Steuerung des interdisziplinären Teams sind (Carrel et al., 2020).

6.5 Mögliche Aufgaben von klinischen Pflegeexperten*innen für Menschen mit Komplexer Behinderung

Aufgabenbereiche für klinische Pflegeexperten*innen sind sehr breit gefächert und haben je nach Studie unterschiedliche Schwerpunkte. Es gibt allgemeine Aufgaben und solche, die sich in die Phasen vor, während und nach dem Klinikaufenthalt einteilen lassen.
Eine englische Studie beschreibt die allgemeinen Aufgaben klinischer Pflegeexperten*innen wie folgt: *Advocate, Collaborate, Communicate, Educate, Mediate* und *Facilitate* (M. Brown et al., 2012). Ins Deutsche übersetzt meint dies in etwa *advokatorische Assistenz / Fürsprache, Zusammenarbeit, Kommunikation, Bildung, Vermittlung* und *Entwicklung / Einführung*.
Diese Begriffe sind Schlüsselaufgaben von klinischen Pflegeexperten*innen und werden im Folgenden genauer betrachtet.

Bei der „Advokatorischen Assistenz“ oder dem „Fürsprechen“ für einen Menschen mit Komplexer Behinderung geht es darum, die Besonderheiten, Wünsche und Bedürfnisse des Menschen zu (er)kennen und diese in der Versorgung einzubringen. Eine möglichst gleichberechtigte Gesundheitsversorgung sollte angestrebt und umgesetzt werden (M. Brown et al., 2012). Vor allem bei Menschen, die eine Beeinträchtigung der kommunikativen Fähigkeiten haben, geht es in der Rolle „der*s Fürsprechers*in“ zum Beispiel auch darum, die Wünsche der gesetzlichen Betreuer*innen weiterzugeben und ihnen Nachdruck zu verleihen. Hierbei müssen vor einer Krankenhausaufnahme unter Umständen mit einem speziellen Assessment die Wünsche des*r zu Behandelnden, zum Beispiel in Form einer Patientenverfügung, differenziert geklärt werden. Die Überwachung und Koordination liegt dann im Aufgabenbereich der*s klinischen Pflegeexperten*in.

Beim Thema „Zusammenarbeit“ kommt es bei komplexen Krankheitsbildern schnell zu interdisziplinären Fällen. Hierbei arbeitet Personal aus unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen zusammen. Hinzu kommen verschiedene Therapeuten*innen wie zum Beispiel Logopäden*innen und Physiotherapeuten*innen. Mitunter den meisten und engsten Kontakt zu den Menschen mit Komplexer Behinderung haben die Gesundheits- und Krankenpfleger*innen, welche die pflegerische Grundversorgung sicherstellen.
Es ist ersichtlich, dass bei einer Behandlung im Krankenhaus schnell viele Personen und Fachgruppen involviert sind. Hierbei ist die Koordination in Bezug auf die optimale Informationsweitergabe zwischen den Disziplinen durch klinische Pflegeexperten*innen von großer Wichtigkeit (MacArthur et al., 2015). Die Zusammenarbeit geht jedoch über das Krankenhaus hinaus und impliziert auch die Kooperation mit den Angehörigen, den Einrichtungen, in denen Menschen mit Komplexer Behinderung leben und den gesetzlichen

Betreuern*innen. Ebenso sollten die Menschen mit Komplexer Behinderung selbst miteinbezogen werden. Es geht in der direkten Zusammenarbeit mit ihnen darum, ein Vertrauensverhältnis aufzubauen, welches Sicherheit bietet und den Krankenhausaufenthalt effektiv und angenehm gestaltet. Ziel ist es, Ängste und herausforderndes Verhalten zu vermeiden (MacArthur et al., 2015).

Der Aufgabenbereich „Kommunikation“ wird in Studien aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Hierbei sind zum Beispiel die Sichtweisen der Angehörigen und der Einrichtungen für Menschen mit Komplexer Behinderung zu nennen, welche kommunikative Abläufe oftmals als mangelhaft beschreiben (Hasseler, 2015). Es wird jedoch auch dargestellt, dass durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in eine wesentliche Unterstützung in der Pflege und somit auch in der Kommunikation erreicht werden kann (Dörscheln et al., 2013).
Neben der Verständigung der an der Gesundheitsversorgung beteiligten Menschen wie zum Beispiel den Angehörigen und dem Personal des Krankenhauses, geht es insbesondere auch um die Verbesserung des Kontaktes mit den Menschen mit Komplexer Behinderung. Hierbei liegt die Aufgabe in der Identifizierung von Kommunikationsbarrieren und weitergehend in der Methodenfindung zur Verbesserung der Kommunikation (Friese & Ailey, 2015). Leichte Sprache oder bildliche Vorlagen können sinnvolle Instrumente sein, um zum Beispiel eine Blutentnahme anzukündigen und zu erklären. Die Entwicklung und Ausarbeitung verschiedener Methoden der Kommunikation können durch klinische Pflegeexperten*innen durchgeführt oder koordiniert werden.

Der Begriff „Bildung“ umfasst vor allem die Schulung des Klinikpersonals für die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Unter den Pflegenden bestehen oft Unsicherheiten in Bezug auf die Besonderheiten im Umgang mit Menschen mit Komplexer Behinderung. Dem gegenüber steht der Wunsch des Personals nach mehr Wissen, um eine hochwertige Versorgung sicherzustellen. Aus dem Grund ist es eine wichtige Aufgabe, dieses Wissen in der Klinik in Form von Fortbildungen anzubieten (Ndengeyingoma & Ruel, 2016). Hierbei gibt es auch Empfehlungen, klinische Pflegeexperten*innen für Menschen mit Komplexer Behinderung in die Weiterbildungen miteinzubinden (Phillips, 2012). Die Weiterbildungsangebote können von allgemeinen Informationen über Menschen mit Komplexer Behinderung bis hin zu gezielten Übungsinterventionen reichen. Zum Beispiel können angemessene Reaktionen auf herausforderndes Verhalten, die Kommunikation in leichter Sprache oder der Umgang mit speziellen Assessments für Menschen mit Komplexer Behinderung geübt werden. Die Weiterbildungsprogramme richten sich auch an Ärzte*innen und können je nach Fachbereich einer Klinik angepasst werden. Dabei liegen die Anforderungen in einer Notaufnahme viel mehr auf den möglichen gesundheitlichen

Besonderheiten und dem Erkennen einer akuten Problematik, als auf den einzelnen Stationen eines Krankenhauses (Brown, 2005).

Bei der Aufgabe der „Vermittlung“ geht es um die Zusammenarbeit mit den Angehörigen und Wohneinrichtungen oder anderen Einrichtungen, die sich für Menschen mit Komplexer Behinderungen einsetzen (M. Brown et al., 2012). Es könnten zum Beispiel einheitliche Assessments oder sogenannte „Klinik-Pässe“ eingeführt werden (siehe Kapitel 6.6). Allgemein könnten klinische Pflegeexperten*innen für alle, die an der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung beteiligt sind, als Vermittler*innen zur Verfügung stehen. Hierbei finden auch die Kernelemente des Case-Managements in Englisch: Outreach, Assessment, Planning, Linking, Monitoring, Evaluation, Accountability Anwendung (Carrel et al., 2020). Diese Elemente können einen Krankenhausaufenthalt strukturieren und optimieren.

Der Terminus „Entwicklung und Einführung“ umfasst das Erarbeiten von nachhaltigen Anpassungen in den Strukturen, welche die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderungen bewirken. Hierbei handelt es sich um das Erstellen von Assessments. Ein Beispiel dafür könnte ein prästationäres Aufnahme-Assessment sein (M. Brown et al., 2012). Auch das Implementieren von „Klinik-Pässen“ wäre ein Teil der Aufgabe. Zudem wären auch Anpassungen der Räumlichkeiten während eines Krankenhausaufenthalts zu bedenken, um für Menschen mit Komplexer Behinderung eine Vertrautheit zu ermöglichen. Des Weiteren sollte man Wartezeiten bei Terminen vermeiden oder bei Möglichkeit extra Ruheräume zu Verfügung stellen, um Wartezeiten angenehmer zu gestalten oder auch herausforderndes Verhalten dieser Patienten*innen zu vermeiden. Allgemein könnten klinische Pflegeexperten*innen auf die Umwelt (bauliche Gegebenheiten) und somit auch auf Neubauten mit dem Ziel einer möglichst barrierefreien und gleichberechtigenden Umwelt Einfluss nehmen. Angestrebtes Ziel könnte hierbei ein „Universal Design“ sein. Universelles Design bedeutet, dass die Umgebung oder auch die Umwelt für alle Menschen unabhängig von ihren Fähigkeiten, ihrem Alter, ihrer Größe oder auch ihrer Beeinträchtigung weitestgehend zugänglich, verständlich und nutzbar gestaltet wird. Dies kann sich sowohl auf Produkte und Dienstleistungen, als auch auf Gebäude wie zum Beispiel einen Klinikneubau beziehen. Insgesamt sollten alle Voraussetzungen und Bedürfnisse bedacht werden und keine Barrieren für einen Teil der Menschen entstehen (*Centre for Excellence in Universal Design*, 2021).

Letztendlich gibt es noch über die beschriebenen sechs Aufgabenbereiche hinausgehende Funktionen klinischer Pflegeexperten*innen. Die Arbeitsfelder müssen daher erweitert und die einzelnen Aufgaben differenziert betrachtet werden, wobei zudem individuelle

Unterscheidungen zwischen den Patienten*innen mit Komplexer Behinderung gemacht werden müssen.

Wichtig ist, dass sich die Aufgaben und ihre Umsetzung am aktuellen Forschungsstand orientieren und danach im Alltag gearbeitet wird. Auch eigene und neue Forschungsprojekte sollten durchgeführt werden, um für eine größere Evidenz im Bereich von klinischen Pflegeexperten*innen im Krankenhaus für Menschen mit Komplexer Behinderung zu sorgen (Phillips, 2012). Vor allem in Deutschland herrscht dringender Forschungsbedarf im Bereich der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus (Dörscheln et al., 2013). Evidenzbasiertes Arbeiten, strukturierte Aufgabenbereiche und kompetente Funktionsausübung erhöhen im hohen Maß die Patientensicherheit und Zufriedenheit, welche wichtige Ziele sind (I. Tuffrey-Wijne et al., 2013).

6.5.1 Vor dem Klinik-Aufenthalt

Die Wichtigkeit von Assessments vor einem geplanten stationären Aufenthalt wird in verschiedenen Studien beschrieben (Brittle, 2004; Lyn Hannon, 2004; Jackson & Read, 2008). Das prästationäre Assessment wird in der Regel von klinischen Pflegeexperten*innen durchgeführt und dient der möglichst systematischen Informationssammlung und dem Vorstellen der Rolle als klinische*r Pflegeexperte*in bzw. als Ansprechpartner*in für die Menschen mit Komplexer Behinderung. Ein gemeinsames Kennenlernen entweder bei den Familien oder in den Einrichtungen kann erste Sorgen und Ängste nehmen. Einen Vorabbesuch im Krankenhaus kann auch ermöglicht werden, um das unbekannte Krankenhaus kennenzulernen und eine Vertrautheit herzustellen (Brittle, 2004).
Vor allem das Gespräch mit den Angehörigen und den Betreuern*innen kann wichtige Informationen liefern, da sie die Experten*innen für ihre Verwandten oder die zu betreuenden Menschen mit Komplexer Behinderung sind (Dörscheln et al., 2013). Wenn Menschen mit Komplexer Behinderung selbst keine Auskunft geben können, sind die Informationen von Angehörigen oder Betreuern*innen von großer Wichtigkeit (Tacke et al., 2019). Das prästationäre Assessment kann auch Konflikte während des Aufenthalts vermeiden. Vor allem aber die Identifikation von besonderen Bedürfnissen insbesondere im Bereich der Gesundheitsversorgung ist für das Personal im Krankenhaus sehr hilfreich und kann eine effektive personenbezogene Versorgung sicherstellen (Lyn Hannon, 2004). Auch das Erfragen von Vorlieben und Abneigungen, wie auch mögliche Methoden und Strategien der Kommunikation sind wichtige Teile des prästationären Assessments (Brittle, 2004). Informationen über herausforderndes Verhalten wie zum Beispiel Fremd- und Autoaggressivität sind wichtige Punkte, die erhoben werden müssen. Medizinisch relevant sind zudem die Abfragen gewünschter lebenserhaltender Maßnahmen wie zum Beispiel Wiederbelebung. Hier sollte nach einer aktuellen Patientenverfügung gefragt werden.
Leider ist ein optimales prästationäres Assessment nicht immer möglich, vor allem bei notfallmäßigen Krankenhauseinweisungen. In solchen Fällen können detaillierte Informationen über einen „Klinik Pass“ von großer Wichtigkeit sein (siehe Kapitel 6.6).

6.5.2 Während des Klinik-Aufenthalts

Während des Klinik-Aufenthalts wird die Arbeit klinischer Pflegeexperten*innen gut durch die oben ausgeführten Aufgabenfelder beschrieben. Zudem sind die Verbreitung der Informationen des prästationären Assessments, sowie die diesbezügliche Aufklärung und Sensibilisierung wichtiger Bestandteil des Wirkens. Um den Kontakt zu den Patienten nicht abreißen zu lassen, könnte es sinnvoll sein, zwischen Arbeiten im Büro und der Arbeit mit dem Patienten zu wechseln. Tägliche Besuche auf Station der durch das prästationäre Assessment bekannten und vertrauten Person ist für Menschen mit Komplexer Behinderung von großer Bedeutung. Hierbei ist die direkte Interaktion und Kommunikation mit den Menschen mit Komplexer Behinderung zu betonen, insbesondere um auf mögliche Bedürfnisse aufmerksam zu werden und Verbesserungen realisieren zu können (Brittle, 2004).
Zeitliche Ressourcen und fachliche Kenntnisse sollten auch dazu verwendet werden, konkrete pflegerische Handlungen wie das Anreichen von Nahrung durchzuführen. Des Weiteren könnten auch erweiterte Kompetenzen bei klinischen Pflegeexperten*innen wie zum Beispiel die Blutabnahme eine wichtige Aufgabe sein. Die Blutabnahme kann bei Menschen mit Komplexer Behinderung sehr viel Zeit, Geduld, Erklärung und Fingerspitzengefühl benötigen, die zum Beispiel anderem Personal im Krankenhaus, welches unter einem gewissen Zeit- und Fachkräftemangel arbeiten muss, nicht möglich ist.
Selbstverständlich kann ein*e klinische*r Pflegeexperte*in nicht allein mehrere Menschen mit Komplexer Behinderung betreuen. Somit sind auch weiterführende Konzepte unentbehrlich, in die das ganze Klinikpersonal eingebunden ist (Hasseler, 2015). Die allgemeine Aufgabe von Schulungs- und Weiterbildungsangeboten ist in diesem Kontext nochmals zu betonen.
Den Benefit klinischer Pflegeexperten*innen bestätigen Angehörige in diversen Interview-Studien. Sie haben aufgrund der guten Betreuung nicht mehr das Gefühl, täglich nach ihren Kindern mit Komplexer Behinderung schauen zu müssen, da sie sie gut aufgehoben wissen (Castles et al., 2014).

6.5.3 Nach dem Klinik-Aufenthalt

Die Phase nach dem Klinik-Aufenthalt findet in der Forschung bisher noch keine große Aufmerksamkeit. Jedoch wird ein gewisser Fokus auf die Evaluation von Klinikaufenthalten gelegt. Vor allem interviewgestützte Studien zeigen zum Beispiel durch Befragungen der Mitarbeiter*innen oder Angehörigen und auch der Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen ein besseres Therapieergebnis und eine größere Zufriedenheit nach einem Aufenthalt in einem Krankenhaus mit klinischen Pflegeexperten*innen im Vergleich zu Krankenhäusern ohne klinischen Pflegeexperten (Castles et al., 2014).
Je nach Fall ist es von großer Relevanz, die Entlassung der Patienten*innen durch klinische Pflegeexperten*innen vorzubereiten. Dies beginnt mit dem frühzeitigen Informieren von Einrichtungen und Angehörigen bezüglich der bevorstehenden Entlassung. Des Weiteren könnten Medikamentenänderungen früh kommuniziert werden. Dasselbe gilt für Einweisungen in Abläufe, weiterführende Behandlungen (wie Verbandwechsel) und technische Unterstützung (wie Sauerstoffgeräte und ähnliches). Zudem könnten weitere ambulante Termine oder erneute stationäre Aufenthalte frühzeitig geplant, vorbereitet und koordiniert werden. Diese Funktionen und Verantwortlichkeiten fallen unter die „allgemeinen Aufgaben“ von klinischen Pflegeexperten*innen, welche in anderen Studien eher beiläufig oder sehr grundlegend beschrieben werden (M. Brown et al., 2012; I. Tuffrey-Wijne et al., 2013).

6.6 Mögliche Assessment-Instrumente für klinische Pflegeexperten*innen

Im klinischen Alltag finden bereits weitverbreitete Assessmentbögen wie beispielsweise Überleitbögen oder Aufnahmebögen Verwendung. Neben diesen könnten für Menschen mit Komplexer Behinderung differenzierte Assessments gestaltet und implementiert werden.

In der Forschung wird vor allem ein so genannter „Klinik-Pass“ beschrieben (Blair, 2011; Northway et al., 2017). Bei diesem handelt es sich um eine strukturierte und differenzierte Datensammlung des Menschen mit Komplexer Behinderung, welche bei einer Krankenhausaufnahme wichtige Informationen an das Klinikpersonal geben soll. In Großbritannien zeigt eine Analyse von 60 „Klinik-Pässen“ große Unterschiede über die möglichen Inhalte auf (Northway et al., 2017). Die Studie zeigt, dass Potential für eine erhöhte Patientensicherheit und personenbezogene Versorgung im Krankenhaus besteht, jedoch werden die fehlende Standardisierung und gewisse Inhalte der verschiedenen „Klinik-Pässe“ bemängelt (Northway et al., 2017). Zum Beispiel arbeiten die Pässe mit Ampelsystemen. Hierbei sind definitionsgemäß die Dinge rot, welche man unbedingt wissen muss wie zum Beispiel eine Epilepsie oder Gründe für herausforderndes Verhalten, gelb die Dinge, die wichtig sind wie zum Beispiel Medikamente und grün solche Dinge, die von den Patienten*innen nicht gemocht werden (Blair, 2011). Teilweise wurde aber festgestellt, dass andere wichtige Informationen zum Beispiel zu Wiederbelebungsmaßnahmen nur in 8 von 60 „Klinik-Pässen“ aus Großbritannien enthalten waren (Northway et al., 2017). Aus diesem Grund sollte in zukünftigen Forschungen eine Vereinheitlichung der „Klinik-Pässe“ mit den wichtigsten Inhalten angestrebt werden. Solche Instrumente sind notwendig, um die Sicherheit und die Achtung der Individualität der Menschen mit Komplexer Behinderung zu gewährleisten. Dies wird durch eine möglichst effektive Informationsweitergabe aus dem privaten häuslichen Bereich oder den Einrichtungen erreicht.
Nach Möglichkeit sollten auch die Krankenhäuser selbst einen standardisierten „Klinik-Pass“ für Menschen mit Komplexer Behinderung entwickeln und zur Verfügung stellen. Dieser sollte unter dem Klinik-Personal bekannt sein und verwendet werden. Die Implementierung kann Aufgabe eine*s klinischen*r Pflegeexperten*in sein und durch Schulungen des Personals umgesetzt werden.

Prästationäre Assessments sind ein weiteres wichtiges Instrument zu Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Hierbei gehen klinische Pflegeexperten*innen gezielt in die jeweiligen Einrichtungen oder in den privaten häuslichen Bereich. Bei diesem Besuch werden in einem standardisierten prästationären Assessment wichtige Informationen über den Menschen mit Komplexer Behinderung gesammelt. Durch die Erhebung im häuslichen Umfeld entsteht in Ruhe und in der vertrauten Umgebung mit ausreichender Zeit eine umfassende Einschätzung. Die gesammelten Informationen ermöglichen es, den Krankenhausaufenthalt vorab zu planen und Ressourcen einzubinden, wie auch Risiken - zum Beispiel dem Absagen von operativen Eingriffen oder dem Blockieren von Krankenhausbetten - entgegenzuwirken (Lynn Hannon & Clift, 2011).

Für diese Zwecke hat sich das Assessment des National Health Service (NHS) vom East Lancashire Community Service aus Großbritannien als sinnvoll herausgestellt. Dieses Assessment wurde auch beim Forschungsprojekt „Klinik Inklusive“ mit der Fachhochschule der Diakonie in Bielefeld benutzt, übersetzt und weiterentwickelt (Tacke et al., 2019). Hierbei ist ein großes Ziel, dass sich der Mensch mit Komplexer Behinderung sicher fühlt und sich somit während des Krankenhausaufenthalts auf mögliche Diagnostikverfahren, Behandlungen wie auch auf die Pflege durch fremde Menschen einlassen kann. Durch ein prästationäres Assessment kann der*die klinische Pflegeexperte*in ein erstes Vertrauensverhältnis aufbauen.

Das Assessment des National Health Service aus East Lancashire Community Services umfasst eine Ratingskala, die von 0 bis 4 den Grad des Unterstützungsbedarfs in einzelnen Items (wie zum Beispiel Kommunikation oder Essen und Trinken) ermittelt (Lynn Hannon & Clift, 2011). Dadurch wird offensichtlich, wie groß die Folgen der Beeinträchtigungen bezüglich einer stationären Aufnahme sein werden. Ihr Ausmaß wird in niedrig, mittel und hoch eingeteilt. Dies hat dann Auswirkungen auf zusätzliche Unterstützung oder gar das Organisieren einer Eins-zu-eins-Betreuung im Krankenhaus. Diese könnte möglichst durch klinische Pflegeexperten*innen für Menschen mit Komplexer Behinderung sichergestellt werden.

Das „Community-Based assessment for people with Learning Disabilities – prior to hospital admission” des National Health Services fragt die folgenden Items ab (übersetzt ins Deutsche): Kommunikation, Fähigkeiten, Essen und Trinken, Kontinenz, Mobilität, Medikation, Schlafgewohnheiten, Verhalten, ergänzende Bedingungen (wie zum Beispiel Epilepsie), Vorlieben und Abneigungen, Bedürfnisse der psychischen Gesundheit, Sicherheits- und Risiko-Fragen, gewöhnliche Tagesroutine, Bedarf der pflegenden Angehörigen, Gesundheitsversorgung, Einwilligung, ergänzende Punkte, Kommentare (Lynn Hannon & Clift, 2011). Diese Items werden im Assessment-Fragebogen mit einem weiteren Satz beschrieben, um den Informationsgewinn anhand der Leitfragen zu präzisieren und zu standardisieren. Selbstverständlich gehört zu einem prästationären Assessment auch die Aufnahme der

Stammdaten, vergleichbar mit einem „Klinik-Pass“. Diese bilden die Grundlage für einen Pflegeplan zur Sicherstellung einer effektiven, personenbezogenen Versorgung im Krankenhaus.

Die folgende Abbildung aus dem Buch „General hospital care for people with learning disabilities“ von Lynn Hannon und Julie Clift zeigt einen Ausschnitt des beschriebenen Assessments:

The Process of Health Care **55**

Assessment Rating Scale: **(Level of support required)**
(*areas scoring 2–4 must have Health Action Plan completed)

Score:		
	0	**No support required, capable of safe, independent care**
	1	**Appropriate support can be provided by ward**
	2	**Appropriate additional support can be provided by family or existing paid carers**
	3	**Additional ward support will be required**
	4	**Additional support from specialist paid support staff is required**

Risk Assessment Rating:

Low	No or low risk of impact on admission
Medium	Likely risk of impact on admission
High	Very likely that there will be impact on admission

COMMUNICATION *(What is the best way to communicate with the person, verbal, non-verbal, signs, gestures, noises, words commonly used and meanings, what is the person most likely to communicate about, how would they indicate pain?)*	**Score:**
	Risk: Low Medium High

SKILLS *(What is the person able to do relating to personal care, what help is needed?)*	**Score:**
	Risk: Low Medium High

EATING AND DRINKING *(What does the person use for eating/drinking, any aids, special diets, likes and dislikes, swallowing difficulties etc?)*	**Score:**
	Risk: Low Medium High

CONTINENCE *(Does the person use continence aids, any help needed?)*	**Score:**
	Risk:

Abbildung 3: Prästationäres Assessment des National Health Service (Lynn Hannon & Clift, 2011, S.55)

Eine adäquate Schmerzeinschätzung von Menschen mit Komplexer Behinderung wird in verschiedenen Studien als problematisch beschrieben (Lynn Hannon & Clift, 2011). Ein großes Hindernis liegt in der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit. Die Schmerzeinschätzung durch Dritte ist hierdurch deutlich erschwert, was zu verspäteten Diagnosen wie zum Beispiel Knochenbrüchen führen kann. Hierzu hat neben klassischen Assessments zur Schmerzerhebung für Menschen mit Beeinträchtigungen in der Kommunikation das „Disability Distress Assessment Tool (DisDAT) von „The Northumberland Tyne & Wear NHS Trust und St.Oswald‘s Hospice“ weite Verbreitung gefunden und wurde auch ins Deutsche übersetzt.

Beim DisDAT werden Menschen sowohl in entspanntem, ausgeruhtem und zufriedenen Zustand beobachtet, als auch wenn sie überlastet, erschöpft und gestresst sind. Nach einer kurzen Erfassung der Kommunikationsfähigkeiten werden die beiden Zustände nach den folgenden Aspekten ausführlich analysiert: Gesichtsausdruck, Kieferbewegung, Aussehen/Erscheinung der Augen, Erscheinungsbild der Haut, Lautäußerungen, Sprache, Angewohnheiten und Manierismen, Körperhaltung und die Beobachtung der Körperfunktion (Lynn Hannon & Clift, 2011).
Bei der Anwendung des DisDAT geht es neben dieser Erhebung auch um die Feststellung, in welchen Situationen Stress entsteht und um mögliche Gründe dafür.
Nach der Informationssammlung wird eine regelmäßige Beobachtung des Menschen mit Komplexer Behinderung durchgeführt. Durch die vorangegangene Analyse zufriedener und gestresster Zustände kann auf das jeweils aktuelle Befinden geschlossen werden. Dann können nach Möglichkeit Maßnahmen ergriffen werden, um Stress abzuwenden und einen Zustand der Zufriedenheit herzustellen oder zu verbessern.
Ein wichtiges Ziel des Assessments ist zudem die Vermeidung von fremd- und autoaggressivem Verhalten. Dieses Benehmen kann ein Grund sein, der eine Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit Komplexer Behinderung stark beeinträchtigt.
Zur Verdeutlichung ist im Folgenden ein Ausschnitt aus dem englischen DisDAT-Assessment abgebildet:

Disability Distress Assessment Tool

DisDAT

Please take some time to think about and observe your client's appearance and behaviours when they are both content and distressed, and describe these cues in the spaces given. We have listed words in each section to help you to describe your client or patient. You can circle the word(s) that best describes the content and distress cues in each category and, if possible, give a fuller description in the spaces given. Your descriptions will paint a clearer picture of your client or patient.

COMMUNICATION LEVEL*

This person is unable to show likes or dislikes	☐	Level 0
This person is able to show that they like or don't like something	☐	Level 1
This person is able to show that they want more, or have had enough of something	☐	Level 2
This person is able to ask for and anticipate their like or dislike of something	☐	Level 3
This person is able to communicate detail, qualify, specify and/or indicate opinions	☐	Level 4

* This is adapted from the Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty (Jones, 1994, National Portage Association).

FACIAL SIGNS

Appearance

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
(Ring) the word that best describes the facial appearance	Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:	Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:

Jaw movement

Information / instructions	Movement when content	Movement when distressed
(Ring) the word that best describes the jaw movement	Slack Grinding Biting Other:	Slack Grinding Biting Other:

Appearance of eyes

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
(Ring) the word that best describes the appearance	Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:	Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:

SKIN APPEARANCE

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
(Ring) the word that best describes the appearance	Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:	Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:

Abbildung 4: Assessment DisDAT (Lynn Hannon & Clift, 2011, S.165)

7. Zusammenfassung der Ergebnisse

Aufgrund komplexer Beeinträchtigungen, interdisziplinärer Schnittstellen, eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten und struktureller Barrieren entsteht für klinische Pflegeexperten*innen ein sehr vielfältiges Arbeitsfeld mit zahlreichen Aufgaben. Die folgende grafische Übersicht fasst die verschiedenen Arbeitsbereiche zusammen. Mit dem*der klinischen Pflegeexperten*in wird eine Stelle geschaffen, welche die im Ergebnisteil angesprochenen Probleme in der klinischen Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung angreift und zu einer deutlichen Verbesserung führt. Dafür ist ein Beispiel die Senkung der Dauer von Krankenhausaufenthalten in Großbritannien, welche sich nach der Einführung des *Liaison Nursing Service* zeigte (Pointu et al., 2009). Zudem wird von einer erhöhten Zufriedenheit des Personals und der Angehörigen gesprochen (Castles et al., 2014).

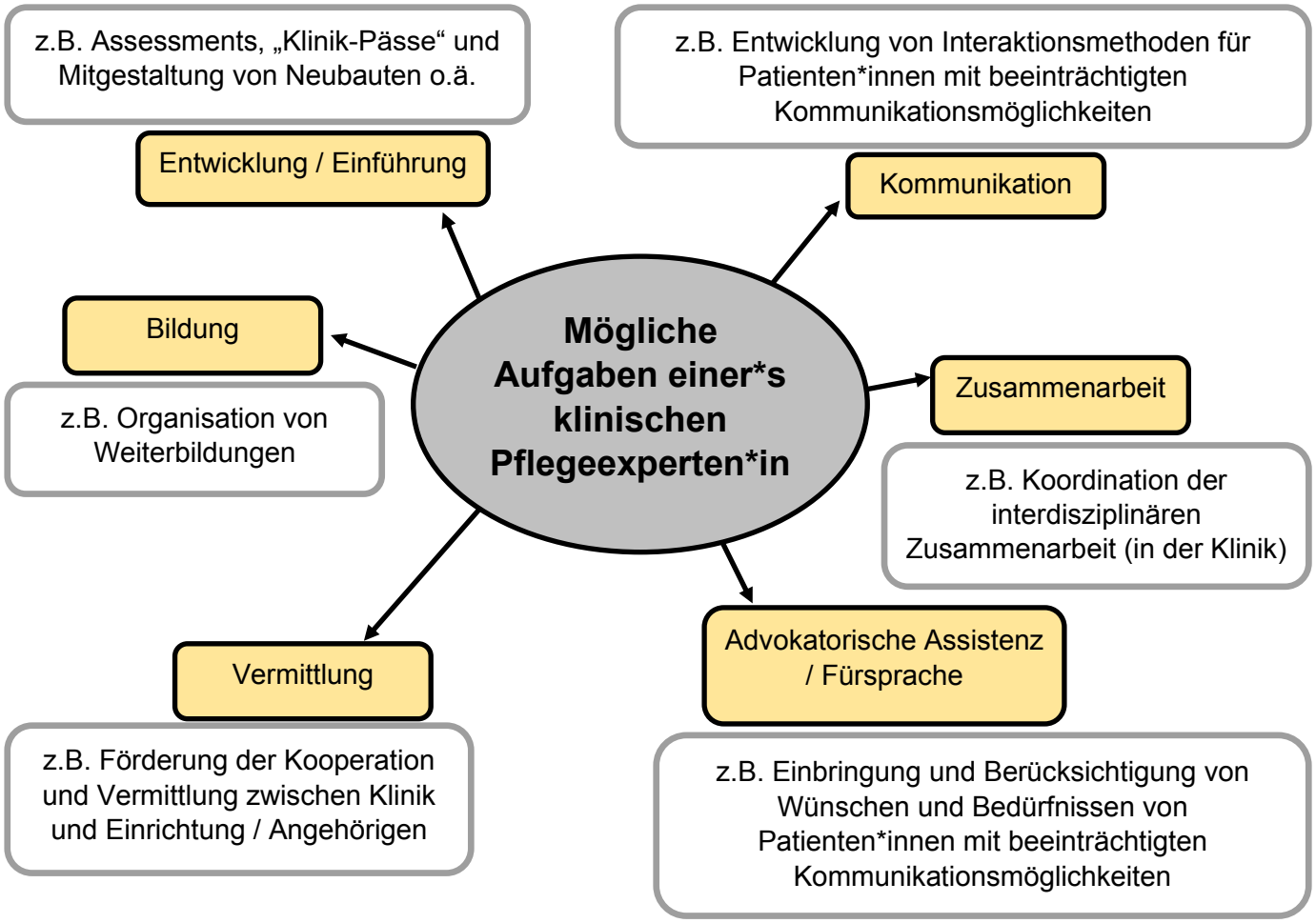

Abbildung 5: Grafisch Darstellung der Aufgaben

8. Diskussion

Ziel dieser Literaturarbeit ist es, die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung durch klinische Pflegeexperten*innen und deren notwendige Qualifikationen und Kompetenzen aufzuzeigen.

Der Bedarf nach einer verbesserten Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung ist durch die Studienlage belegt. Die hierbei dargestellten Probleme zeigen sich sehr vielseitig und können große Auswirkungen auf die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus haben (M. Brown et al., 2012; Hasseler, 2015; Irene Tuffrey-Wijne et al., 2014). In der beschriebenen Ausgangslage begründen sich die Forschungsfragen dieser Bachelorarbeit, insbesondere die Frage *„Wie kann die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in verbessert werden?“.*

Mögliche Antworten ergeben sich aus den Studien, in denen durch eine*n klinische*n Pflegeexperten*in Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus aufgezeigt werden. Die in Kapitel 7 zusammengefassten Aufgabenbereiche eines*r klinischen*r Pflegeexperten*in können hierbei als Leitfaden für eine erfolgreiche Umsetzung dienen.

Es ergeben sich weiterführend die Fragen *„Welche Qualifikationen und Kompetenzen benötigt ein*e klinische*r Pflegeexperte*in im Krankenhaus mit dem Schwerpunkt „Patienten*innen mit Komplexer Behinderung“?.* Da viele Studien aus dem englischen Sprachraum und vor allem aus Großbritannien kommen, sind ihre Ergebnisse zur Beantwortung dieser Forschungsfrage mit einer gewissen Vorsicht zu beurteilen. Zudem bietet ein Teil der Studien keine präzisen Antworten über Qualifikationen und Kompetenzen oder diese sind nur eingeschränkt auf das deutsche Gesundheitssystem übertragbar. Daher ist es hier von besonderer Bedeutung, die wissenschaftlichen Grundlagen differenziert zu betrachten und langfristig mehr Evidenz in Hinblick auf die gestellten Forschungsfragen zu schaffen.

Auch die systematische Literaturarbeit *„Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus – ein systematisches Review“* beschreibt diese Probleme und kann den Blick der möglichen Qualifikationen nur nach Großbritannien richten (Dörscheln et al., 2013). Auch werden die unterschiedlichen Bildungswege von Klinikpersonal und klinischen Pflegeexperten*innen als sehr verschieden beschrieben (Dörscheln et al., 2013). Zudem muss die Übertragbarkeit von Inhalten einer Studie genau geprüft werden. Im Gegensatz zu Deutschland sind die Erkenntnisse im Bereich der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung in Großbritannien durch eine breite Studienlage bereits sehr gut belegt. Das Zusammentragen der vorwiegend internationalen Literatur kann daher bei entsprechender Vergleichbarkeit einen Erkenntnisgewinn darstellen.

Bei genauer Analyse zeigt sich, dass vor allem die genannten Aufgaben von klinischen Pflegeexperten*innen aus den verschiedenen Studien (zumeist aus Großbritannien) sehr gut auf mögliche klinische Pflegeexperten*innen in Deutschland anzuwenden sind.
Diese Übertragbarkeit begründet sich in den besonderen Voraussetzungen, die für Menschen mit Komplexer Behinderung bei einem Aufenthalt im Krankenhaus geschaffen werden müssen, um eine gute Versorgung zu gewährleisten. Neben besonders geschultem Personal, das individuell auf den Menschen und dessen Einschränkungen eingehen kann, bedarf die Kommunikation mit den Betreuern*innen und der Einrichtung, sowie die Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit zusätzlicher zeitlicher und personeller Ressourcen. Diese Notwendigkeit besteht trotz der Unterschiede im Gesundheitswesen verschiedener Länder und so können die Aufgabenfelder von klinischen Pflegeexperten*innen in Großbritannien gut auf Deutschland übertragen werden. Somit zeigen die Ergebnisse aus vorwiegend englischen Studien wichtige Erkenntnisse für klinische Pflegeexperten*innen in Deutschland auf. Auch die Studien, in denen Assessments oder „Klinik-Pässe“ beschrieben werden, bieten eine gute Übertragbarkeit auf das deutsche Gesundheitswesen.

Limitationen der Methodik und der erhobenen Ergebnisse sind unter anderem, dass die Studien sich oft nicht direkt mit Menschen mit Komplexer Behinderung, im englischen zumeist übersetzt in „People with intellectual and multiple disabilities“, befassen. Studien, die konkret die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus untersuchen, sind nur sehr wenig vorhanden. Zumeist beschäftigen sie sich mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Andere Studien beschreiben die Patientengruppe auch als „Menschen mit intellektueller oder geistiger Behinderung“ oder „Menschen mit einer Intelligenzminderung wie auch Lernbehinderung“.
Trotz der unterschiedlichen Beschreibung einer Beeinträchtigung zeigen sich die Ansätze, die in den Studien beschrieben werden, als übertragbar auf Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus und wurden daher als Quellen dieser Literaturarbeit mit eingeschlossen. Es zeigt sich jedoch auch, dass die klinische Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung weitaus differenzierter beforscht werden kann und muss.
Anzumerken ist außerdem, dass die einbezogenen Studien trotz des gemeinsamen Hintergrundes oft verschiedene Schwerpunkte haben. Zudem sind die Stichproben teilweise klein und somit ist eine Generalisierung nur eingeschränkt möglich.
Ein wichtiger Punkt ist, dass in die Bachelorarbeit Literatur einbezogen wurde, in der vor allem ein positiver Effekt von klinischen Pflegeexperten*innen beschrieben wird. Das liegt unter anderem an der Forschungsfrage und Methodik der Suche. Hinzu kommt, dass es kaum bis keine Literatur über negative Effekte von klinischen Pflegeexperten*innen für Menschen mit

Komplexer Behinderung zu finden gibt. Die Ursachen hiervon und ihre Auswirkungen könnten in weiteren Forschungsarbeiten genauer untersucht und diskutiert werden.

In Deutschland ist die Studienlage zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung nur gering ausgeprägt. Es existieren Studien, die Probleme in der Versorgung in Deutschland darstellen. Das einzige bekannte Forschungsprojekt über klinische Pflegeexperten*innen, welches wissenschaftlich begleitet wurde, nennt sich „Klinik Inklusive“ (Tacke et al., 2019). Dieses Projekt zeigt eine deutliche Verbesserung durch klinische Pflegeexperten*innen in einem Akutkrankenhaus auf. Jedoch ist es aufgrund fehlender vergleichbarer Untersuchungen in Deutschland eher als Grundlagenforschung anzusehen. Um die Ergebnisse des Projekts „Klinik inklusive“ zu festigen und auf die Etablierung entsprechender Stellen klinischer Pflegeexperten*innen hinzuwirken, sollte in weiterer Forschung die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus in Deutschland weiter untersucht werden. Dies würde die Evidenz einer Literaturarbeit weiter erhöhen und den Teil der internationalen Literatur verringern. Zudem müssten sich weitere Studien mit den möglichen Qualifikationen und auch Kompetenzen einer*s klinischen Pflegeexperten*in beschäftigen. Auch sollten sich Studien auf einzelne Phasen eines Krankenhausaufenthaltes fokussieren, um gezielt Prästationäre Assessments zu verbessern und auch ihre Notwendigkeit weiter zu belegen.

Die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus zu verbessern, bleibt eine Aufgabe mit großem Potential. Obwohl seit den 2000er Jahren in Großbritannien zunehmend Studien zu dem Thema durchgeführt wurden, scheint die Forschung in Deutschland noch weitere Unterstützung zu benötigen, um langfristig die flächendeckende Einführung von klinischen Pflegeexperten*innen besser zu begründen.

9. Handlungsempfehlungen für den neuen Klinikstandort Offenburg

Der Klinikstandort Offenburg wird vom Verbund *Ortenau Klinikum* betrieben. Der Klinikverbund betreibt 8 Krankenhäuser mit verschiedenen Schwerpunkten, sowie ein Pflege- und Betreuungsheim im Ortenaukreis (Ortenau Klinikum, 2021). Aktuell gibt es in Offenburg zwei Standorte, zwei große Häuser in Achern und Lahr und weitere kleine Kliniken zum Beispiel in Kehl. Mit der Neustrukturierung der Krankenhauslandschaft im Ortenaukreis, genannt „Agenda 2030“, soll unter anderem das Krankenhaus Kehl in ein Gesundheitszentrum mit Portalfunktion umgewandelt werden (Ortenau Klinikum, 2021). Zudem wird ein neues Krankenhaus der Maximalversorgung in Offenburg entstehen. Da es aufgrund des Standortes der Diakonie Kork mit ihrer Komplexeinrichtung und verschiedenen Außenwohngruppen im Ortenaukreis eine große Anzahl von Menschen mit Komplexer Behinderung gibt, besteht ein großer Bedarf an einer bestmöglichen Versorgung auch im Krankenhaus. In den letzten Jahren hat vor allem das Krankenhaus Kehl durch die Nähe zu Kork große Erfahrung in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung erlangt, wie Mitarbeiter*innen der Diakonie Kork berichten. Die Sorge, dass ein neuer Klinikstandort in Offenburg diese Erfahrung noch nicht hat, ist daher naheliegend. Auch haben Mitarbeiter*innen oftmals ihre Betreuungspersonen ehrenamtlich im Kehler Krankenhaus begleitet, da dieses zumeist arbeitsplatz- und wohnortnah war. Diese Unterstützung wird bei einem stationären Aufenthalt in Offenburg nicht mehr so gut möglich sein.

Das Neustrukturierungsprojekt „Agenda 2030“ beinhaltet eine neue Klinik der Maximalversorgung mit aktuell geplant 872 Betten in Offenburg (Ortenau Klinikum, 2021). Da mit hoher Wahrscheinlichkeit auch der Umfang der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung steigen wird, empfehle ich die Einführung einer*s klinischen Pflegeexperten*in für Menschen mit Komplexer Behinderung. Vor allem aufgrund der vielen Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen ist diese Stelle im Ortenaukreis gerechtfertigt und kann die Versorgungsqualität und die Gleichberechtigung in der Versorgung steigern.

Durch die Einflussnahme der*s klinischen Pflegeexperten*in auf das Bauvorhaben der neuen Klinik in Offenburg könnten außerdem schon frühzeitig in der Planungsphase bauliche Strukturen entstehen, bei der Menschen mit Komplexer Behinderung und ihre Mitmenschen gleichberechtigt sind. Hierbei sollte ein Schwerpunkt auf das „Universal Design“ gelegt werden, welches in Kapitel 6.5 erklärt wurde.

Für die praktische Umsetzung und die Rekrutierung von Geldern für die Stelle eines*r klinischen Pflegeexperten*in, könnte zwischen Klinikum und Krankenkassen ein vorläufig zeitlich befristeter Qualitätsvertrag nach § 110a SGB V geschlossen werden (*§ 110a SGB V*

Qualitätsverträge, 2021). Hierbei kann je nach Qualitätsvertrag das Ziel sein, die stationäre Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung zu verbessern und hierfür auch die geeigneten Mittel zur Verfügung gestellt zu bekommen. Zur Evaluation solcher Verträge wurde das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) vom GKV-Spitzenverband, also den Krankenkassen, beauftragt (IQTIG, 2021).

Die veränderte Betreuungssituation, die durch die längeren Wege zwischen Wohnort und dem Standort Offenburg entstehen, sind ebenso nicht zu unterschätzen. Hier wäre die unterstützende Tätigkeit eines*r klinischen Pflegeexperten*in von großem Mehrwert, da er oder sie den Austausch zwischen Klinikum, Angehörigen und Einrichtung zusätzlich fördern und den Menschen mit Behinderung als Bezugsperson in der fremden Umgebung begleiten könnte.

Unter Berücksichtigung aller genannten Punkte wäre die Einführung eines*r klinischen Pflegeexperten*in im Kontext der Neustrukturierung des Klinikverbands Ortenau durchaus bedarfsorientiert und könnte eine hochwertige Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung sichern. Gestützt durch Qualitätsverträge könnte die Stelle refinanziert und langfristig etabliert werden.

10. Fazit und Ausblick

Das Konzept eines*r klinischen Pflegeexperten*in wurde im Rahmen dieser Bachelorarbeit ausführlich aufgearbeitet und der mögliche und sehr breite Aufgabenbereich gezeigt, welcher durch die aktuelle Studienlage gestützt wird. Durch die Umsetzung dieser Aufgaben zeigte sich in Großbritannien in vielen, zum Teil kleinen Studien und dem Forschungsprojekt „Klinik inklusive“ in Deutschland eine Optimierung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Ein Teil der Studien belegt deutlich, dass klinische Pflegeexperten*innen die Sicherheit und Zufriedenheit von Patienten*innen mit Komplexer Behinderung und deren Angehörigen und Betreuer*innen stark verbessern können. Diese Ergebnisse der Studien unterstreichen die Wichtigkeit einer flächendeckenden Einführung von klinischen Pflegeexperten*innen.

Im Gesundheitswesen in Deutschland ist Personalmangel einhergehend mit weiteren Problemen, die die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung betreffen, ein weitverbreitetes Problem. Schwierigkeiten wie beispielsweise bei der therapeutischen und pflegerischen Versorgung können zu Einschränkungen bei einer gleichberechtigten und personenorientierten Versorgung führen. Aus diesem Grund ist das Erwirken weitreichender, zeitnaher und nachhaltiger Verbesserungen unerlässlich.

Zumeist kann man davon ausgehen, dass die an der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung Beteiligten von diesen Schwierigkeiten und gravierenden Mängeln wissen. Die Sorge, dass aufgrund von zu hohen Kosten von einer Einführung möglicher Zusatzstellen abgesehen wird, ist eine problematische Entwicklung im Gesundheitswesen. Es besteht die Gefahr, dass dadurch die Gruppe von Menschen mit Komplexer Behinderung in der Versorgung im Krankenhaus diskriminiert wird. Kliniken, die in ihren Beschreibungen individuelle und gleichberechtigte Behandlungen und Krankenhausaufenthalte versprechen, weichen hier von ihren eigenen Grundsätzen ab. Zudem wird auch dem §25 der Behindertenrechtskonvention (Gesundheit) widersprochen. Hierbei haben die Vertragsstaaten, auch Deutschland, eine gleichberechtigte Gesundheitsversorgung anerkannt, welche auf das Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung abzielt (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2007). Jedoch wird dieses Ziel laut Ergebnissen verschiedener Studien nicht erreicht (Hasseler, 2015).

Zeit- und Personalmangel, Kommunikationsbarrieren, mangelndes Fachwissen und Fehler bei der Informationsweitergabe sind die Hauptpunkte einer problembehafteten Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung in der Klinik. Diese Situation wird dadurch verschärft, dass diese Menschen mit zunehmendem Alter immer mehr Krankenhausversorgung in Anspruch nehmen müssen. Nur eine umgehende und weitreichende Veränderung kann solche Entwicklungen aufhalten. Diese sollten nicht aus einzelnen Empfehlungen von Bundesländern

oder einzelnen Krankenhausverbünden bestehen, sondern in gesetzlichen Vorgaben festgelegt werden.
Auf Landkreisebene sollte in Kliniken ab einer bestimmten Größe und in Abhängigkeit der Anzahl der dort lebenden Menschen mit Komplexer Behinderung die Einführung von klinischen Pflegeexperten*innen festgeschrieben werden. Konkret müssen Stellenzahl und Qualifikation genannt werden.
Neben der gesetzlichen Steuerung sollte für Kliniken über die Refinanzierung von Qualitätsverträgen (*§ 110a SGB V Qualitätsverträge*, 2021) mit den Krankenkassen ein Anreiz für die Schaffung einer Stelle von klinischen Pflegeexperten*innen erreicht werden. Wichtig ist die Koppelung solcher Verträge an die Einrichtung einer Stelle der*s klinischen Pflegeexperten*in, damit die Klinik das Geld zweckgebunden für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung einsetzt. Hierbei sollte auch bedacht werden, dass einzelne Studien bereits über eine Verkürzung des Krankenhausaufenthalts berichteten. Dieser Mehrwert ist für alle Beteiligten sowohl aus Kostengründen, aber vor allem aufgrund des Wohls der Patienten*innen überaus bemerkenswert.

Im Rahmen einer gesetzlichen Grundlage ist die Definition notwendiger Qualifikationen und Kompetenzen für die Stelle eines*r klinischen Pflegeexperten*in notwendig. Wichtig wäre hierfür eine eigene Aus- oder Weiterbildung. Da die Akademisierung in den Pflegeberufen noch nicht weit fortgeschritten ist, würde ein hochschulgestütztes Modell eine flächendeckende Einführung wahrscheinlich eher erschweren. Aus diesem Grund wäre eine weiterführende Qualifikation sinnvoll, welche sich in Umfang und Länge beispielsweise an der Weiterbildung einer Intensivpflegefachkraft oder an gerontopsychiatrischen Fachkräften orientiert. Jedoch sollte auch hier evidenzbasiert und forschungsorientiert geschult werden, da der Bereich von aktueller Forschung und neuem Erkenntnisgewinn lebt.

Auf Grundlage der in dieser Bachelorarbeit beschriebenen Studienlage fordere ich, dass Projekte und Initiativen von Krankenhäusern für die Einführung klinischer Pflegeexperten*innen diese zeitnah umsetzen. Hierbei sollten sich auch Kliniken, bei denen dieses Thema bisher noch keine Priorität hat, angesprochen fühlen. Ebenso fordere ich die Gesundheitspolitik auf, aktiv zu werden und die entsprechenden Bedingungen gesetzlich festzuschreiben. Auch Pflege- und Hochschulen sollten sich an diesem Prozess beteiligen und Weiterbildungsangebote entwickeln sowie anbieten. Die mögliche Kostenersparnis durch verkürzte Klinikaufenthalte von Menschen mit Komplexer Behinderung, die erste Untersuchungen vermuten lassen, sollte auch Krankenkassen motivieren, an der Stelleneinführung klinischer Pflegeexperten*innen festzuhalten und mit den Kliniken in Verhandlungen zu treten.

Das Wohl der Menschen mit Komplexer Behinderung und die Verbesserung ihrer Versorgung sollte für alle erwähnten Akteure erstes Ziel sein. Dass dieses durch die Einführung klinischer Pflegeexperten*innen erreicht werden kann, zeigen zahlreiche Studien und so sollte die flächendeckende Einführung solcher Stellen intensiv angestrebt werden.

11. Eidesstaatliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit in allen Teilen selbstständig bearbeitet und verfasst habe. Ich habe dabei insbesondere keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel (einschließlich elektronischer Medien und Online-Quellen) benutzt. Alle wörtlich oder sinngemäß übernommenen Textstellen habe ich als solche vollständig und eindeutig (etwa mit Angabe der Seitenzahl) kenntlich gemacht. Ich habe keine Struktur / keinen Aufbau anderer Quellen direkt oder sinngemäß übernommen. Ein Täuschungsversuch führt dazu, dass die Prüfung als „nicht ausreichend“ zu bewerten ist. Außerdem kann ich im Falle eines mehrfachen oder schwerwiegenden Täuschungsversuchs von weiteren Prüfungen ausgeschlossen und exmatrikuliert werden.

Freiburg, den 08.07.2021

Anton Appenzeller

12. Literaturverzeichnis

§ 110a SGB V Qualitätsverträge. (11. April 2021). https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/110a.html

§ 14 SGB XI Begriff der Pflegebedürftigkeit. (10. März 2021). https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/14.html

§ 2 SGB IX Begriffsbestimmungen. (9. Oktober 2020). https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/2.html

Aleshchenkova, V. (2017). *Versorgung von Patienten mit geistiger und Mehrfachbehinderung: Auswirkungen und Probleme im Zeitalter des DRG-Abrechnungssystems* (1. Aufl.). *Research*. Springer.

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. (2007). *UN-Behindertenrechtskonvention*. https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (30.05.2020)

Behinderung und Einschränkung der Arbeitsfähigkeit - AMBOSS. (14. März 2021). https://next.amboss.com/de/article/ej0xzf?q=Menschen%20mit%20Behinderung#QGXu_z

Blair, J. (2011). Care adjustments for people with learning disabilities in hospitals. *Nursing management (Harrow, London, England : 1994)*, *18*(8), 21–24. https://doi.org/10.7748/nm2011.12.18.8.21.c8841

Bonse-Rohmann, M. & Burchert, H. (Hrsg.). (2011). *Schriftenreihe des Bundesinstituts für Berufsbildung Bonn*. *Neue Bildungskonzepte für das Gesundheitswesen*. W. Bertelsmann Verlag GmbH & Co. KG. http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-7639-1141-7

Brittle, R. (2004). Managing the needs of people who have a learning disability. *Nursing times*, *100*(10), 28–29.

Brown, M [M.], MacArthur, J [J.], McKechanie, A [A.], Mack, S [S.], Hayes, M [M.] & Fletcher, J [J.] (2012). Learning Disability Liaison Nursing Services in south-east Scotland: a mixed-methods impact and outcome study. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, *56*(12), 1161–1174. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01511.x

Brown, M [Michael] (2005). Emergency care for people with learning disabilities: what all nurses and midwives need to know. *Accident and emergency nursing*, *13*(4), 224–231. https://doi.org/10.1016/j.aaen.2005.06.001

Carrel, T., Greve, N., Hildebrandt, H., Klie, T., Libera, P. & Löcherbach, P. (2020). *Care und Case Management: Transprofessionelle Versorgungsstrukturen und Netzwerke*. *Health Care - und Krankenhaus-Management*. Verlag W. Kohlhammer.

Castles, A., Bailey, C., Gates, B. & Sooben, R. (2014). Experiences of the implementation of a learning disability nursing liaison service within an acute hospital setting: a service evaluation. *British Journal of Learning Disabilities*, *42*(4), 272–281. https://doi.org/10.1111/bld.12070

Centre for Excellence in Universal Design: What is Universal Design. (11. April 2021). http://universaldesign.ie/what-is-universal-design/

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI (Hrsg.). (2015). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.*

Dieckmann, F., Giovis, C. & Röhm, I. (2015). Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In S. V. Müller & C. Gärtner (Hrsg.), *Gesundheit. Politik - Gesellschaft - Wirtschaft. Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit*

geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 55–74). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3_4

Dörscheln, I., Lachetta, R., Schulz, M. & Tacke, D. (2013). Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus - ein systematisches Review [Nursing patients with learning and physical disabilities in hospitals - a systematic literature review]. *Pflege*, *26*(1), 42–54. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000262

Fachkommission nach § 53 Pflegeberufegesetz. (2020). *Rahmenpläne der Fachkommission nach § 53 PflBG* (2. überarbeitete Auflage).

Ferdinand M., G. (Hrsg.). (2001). *Qualitätsförderung in Praxis und Klinik* (1. Auflage). THIEME. https://doi.org/10.1055/b-002-11348

Fornefeld, B. (2008). *Menschen mit komplexer Behinderung: Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. *Reinhardt Sonderpädagogik*. Reinhardt.

Fornefeld, B. (2009). *Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik: Mit 14 Tabellen und 69 Übungsaufgaben* (4. Aufl.). *UTB: Bd. 8431*. Reinhardt. http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8252-8431-2

Friese, T. & Ailey, S. (2015). Specific standards of care for adults with intellectual disabilities. *Nursing management (Harrow, London, England : 1994)*, *22*(1), 32–37. https://doi.org/10.7748/nm.22.1.32.e1296

Hannon, L [Lyn] (2004). Better preadmission assessment improves learning disability care. *Nursing times*, *100*(25), 44–47.

Hannon, L [Lynn] & Clift, J. (2011). *General hospital care for people with learning disabilities*. Wiley-Blackwell. http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10630709 https://doi.org/10.1002/9781118788721

Hasseler, M. (2015). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akut-stationären Versorgung [People with Intellectual and Multiple Disabilities in the Acute-In-Patient Care - Selected Results of a Qualitative Exploratory Study]. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, *140*(21), e217-23. https://doi.org/10.1055/s-0041-106610

IQTIG. (11. April 2021). *Qualitätsverträge*. https://iqtig.org/qs-instrumente/qualitaetsvertraege/

Jackson, S. & Read, S. (2008). Providing appropriate health care to people with learning disabilities. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, *17*(4), S6-10. https://doi.org/10.12968/bjon.2008.17.Sup2.31370

Lalive d'Epinay Raemy, S. & Paignon, A. (2019). Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. *International journal for equity in health*, *18*(1), 46. https://doi.org/10.1186/s12939-019-0948-8

MacArthur, J [Juliet], Brown, M [Michael], McKechanie, A [Andrew], Mack, S [Siobhan], Hayes, M [Matthew] & Fletcher, J [Joan] (2015). Making reasonable and achievable adjustments: the contributions of learning disability liaison nurses in 'Getting it right' for people with learning disabilities receiving general hospitals care. *Journal of advanced nursing*, *71*(7), 1552–1563. https://doi.org/10.1111/jan.12629

Ndengeyingoma, A. & Ruel, J. (2016). Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *Journal of clinical nursing*, *25*(21-22), 3199–3208. https://doi.org/10.1111/jocn.13338

Northway, R., Rees, S., Davies, M. & Williams, S. (2017). Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual

disabilities in the UK. *Journal of clinical nursing*, *26*(23-24), 5160–5168. https://doi.org/10.1111/jocn.14065

O'Leary, L., Cooper, S.-A. & Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, *31*(3), 325–342. https://doi.org/10.1111/jar.12417

Ortenau Klinikum. (11. April 2021). *Wir über uns – Agenda 2030.* Ortenau Klinikum. https://www.ortenau-klinikum.de/klinikverbund/wir-ueber-uns-agenda-2030/

Peters, H. (2019). Die Etablierung der MZEB: Ein historischer Rückblick. *Ärzteblatt Rheinland-Pfalz*(3).

Phillips, L. (2012). Improving care for people with learning disabilities in hospital. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, *26*(23), 42–48. https://doi.org/10.7748/ns2012.02.26.23.42.c8933

Pointu, A., Young, J. & Walsh, K. (2009). Improving health with acute liaison nursing. *Learning Disability Practice*, *12*(5), 16–20. https://doi.org/10.7748/ldp2009.06.12.5.16.c7058

Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. & Baines, S. (2015). Mortality in people with intellectual disabilities and epilepsy: A systematic review. *Seizure*, *29*, 123–133. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.04.004

Sappok, T., Diefenbacher, A. & Winterholler, M. (2019). The Medical Care of People With Intellectual Disability. *Deutsches Arzteblatt international*, *116*(48), 809–816. https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0809

Schuntermann, M. F. (2018). *Einführung in die ICF: Grundkurs, Übungen, offene Fragen* (4. aktualisierte Auflage). ecomed MEDIZIN.

Statistisches Bundesamt. (24. Juni 2020). *7,9 Millionen schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland*. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/06/PD20_230_227.html

Tacke, D., Steffen, H. T., Doer, K. & Nadolny, S. (2019). Klinik Inklusiv. *Blätter der Wohlfahrtspflege*, *166*(5), 192–195. https://doi.org/10.5771/0340-8574-2019-5-192

Thesing, T. (2009). *Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Menschen mit geistiger Behinderung* (4. neubearbeitete und ergänzte Auflage). Lambertus.

Tuffrey-Wijne, I [I.], Giatras, N [N.], Goulding, L [L.], Abraham, E [E.], Fenwick, L., Edwards, C [C.] & Hollins, S [S.]. (2013). *Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study.* https://doi.org/10.3310/hsdr01130

Tuffrey-Wijne, I [Irene], Goulding, L [Lucy], Gordon, V., Abraham, E [Elisabeth], Giatras, N [Nikoletta], Edwards, C [Christine], Gillard, S. & Hollins, S [Sheila] (2014). The challenges in monitoring and preventing patient safety incidents for people with intellectual disabilities in NHS acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *BMC health services research*, *14*, 432. https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-432

Tyrer, F., Smith, L. K. & McGrother, C. W. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, *51*(Pt 7), 520–527. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00918.x

vom Brocke, J. (2009). RECONSTRUCTING THE GIANT: ON THE IMPORTANCE OF RIGOUR IN DOCUMENTING THE LITERATURE SEARCH PROCESS". *ECIS 2009 Proceedings. Paper 161*.

Weltgesundheitsorganisation. (5. März 2021). *Definition des Begriffs „geistige Behinderung“*. https://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability