

Julia Lang

E-Mail: Julia-Lang@web.de

Matrikel-Nummer: 20151978

Studiengang: angewandte Pflegewissenschaften (Bachelor)

01.08.2021

Modul 19 Bachelorarbeit

Katholische Hochschule Freiburg



Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus –

Wie kann Inklusion im Klinikum Offenburg gefördert werden?

Bachelorarbeit

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

Abstract

Nationale und internationale Studien weisen darauf hin, dass Menschen mit Komplexer Behinderung während eines Krankenhausaufenthaltes auf verschiedene Barrieren und Herausforderungen stoßen. Der Aufenthalt ist geprägt von Kommunikations- und Koordinationsproblemen, einem oft nicht wertschätzenden Umgang sowie einem Mangel an Fachwissen des medizinischen Personals. Die Bachelorarbeit identifiziert die bestehenden Barrieren und untersucht, wie gezielte Maßnahmen die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus verbessern können. Zudem wird untersucht, wie diese zur Umsetzung des Inklusionsgedankens beitragen. Durch eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, Cochrane Library und Cinahl konnten 16 Publikationen in einem Zeitraum der Veröffentlichung von 2010 – 2021 identifiziert werden. Die Ergebnisse der Bachelorarbeit beruhen auf diesen Studien.

National and international studies indicate that people with complex disabilities are facing several barriers and challenges during hospitalization. The experience is characterized by communication and coordination barriers, often unappreciative interactions as well as a lack of expertise of the medical professionals. The bachelor thesis identifies the existing barriers and analyses how systematic interventions can improve the care of people with complex disabilities in the hospital. In addition, it examines how these interventions contribute to the implementation of the concept of inclusion. A systematic literature search of PubMed, Cochrane Library and Cinahl databases identified 16 publications in a period of publication from 2010 – 2021. The results of the bachelor thesis are based on these studies.

Danksagung

Ich möchte mich herzlich bei allen bedanken, die mich bei der Bearbeitung der Bachelorarbeit auf unterschiedliche Weise unterstützt und motiviert haben.

Ein besonderes Dankeschön gilt hierbei der Stiftung Leben Pur, welche die Bachelorarbeit finanziell und beratend unterstützten. Vor allem möchte ich mich bei Dr. phil. Nicola Maier-Michalitsch und Dr. phil. Anna Jerosenko bedanken, die jederzeit ein offenes Ohr hatten und beratend in vielen Online-Meetings im vergangenen Jahr zur Seite standen.

Ebenfalls gilt mein Dank Prof.in Dr. phil. Nadine Konopik und Prof.in Dr. Anne Kellner für die Betreuung der Bachelorarbeit.

Zudem möchte ich mich bei meinem Kommilitonen Anton Appenzeller bedanken, der ebenfalls von der Stiftung Leben Pur unterstützt wurde. Der regelmäßige Austausch war für mich sehr motivierend.

01.08.2021

Julia Lang



Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
2. Hinführung zum Thema – Problemdarstellung	6
3. Theorie	7
3.1 Menschen mit Komplexer Behinderung	7
3.1.1. Definitionen und Sichtweisen von Behinderung	9
3.1.2 Ätiologie	13
3.1.3 Lebenserwartung	14
3.2 Besonderheiten und Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus	16
3.2.1 Gesundheitszustand	16
3.2.2 Verhalten	17
3.2.3 Einwilligung und rechtliche Besonderheiten.....	18
3.3 Begriffserklärung „Inklusion“	19
3.4 Krankenhausversorgung	22
3.5 Das Ortenau Klinikum Offenburg- Beschreibung des Ist-Zustandes & Blick in die Zukunft	23
4. Fragestellung	26
5. Ziel der Arbeit	27
6. Methodisches Vorgehen	28
7. Ergebnisse	33
7.1 Merkmale eines Inklusiven Krankenhauses	42
7.1.1 Bauliche Grundlagen und physische Umgebung	43
7.1.2 Angepasste Kommunikation	45
7.1.3 Persönliche Einstellung und Haltung des Personals.....	48
7.1.4 Schulungen und Fachwissen des Personals	50
7.1.5 Koordination und Informationsweitergabe.....	52
7.2 Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus	54
7.2.1 Die Sichtweise und Situation der Betroffenen	54
7.2.2 Die Sichtweise und Situation der professionell Pflegenden	55
7.2.3 Die Sichtweise und Situation der Angehörigen	56
8. Inklusive Handlungsempfehlungen für den neuen Klinikstandort Offenburg	57
9. Diskussion	60
10. Schlussfolgerung	66
11. Eidesstaatliche Erklärung	68
Literaturverzeichnis	70

Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Grafische Abbildung der Begriffe „Exklusion“ und „Inklusion“	20
Abbildung 2: Werbung für die „Agenda-2030“	24
Abbildung 3: Übersicht der geplanten Kliniklandschaft in der Ortenau.....	25
Abbildung 4: Flowchart zur Literaturrecherche	32

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Rechtliche Grundlagen zum Thema Behinderung und Inklusion in Deutschland .	21
Tabelle 2: Qualitätskriterien zur Beurteilung der gesichteten Literatur	29
Tabelle 3: Literaturrecherche: Ein- und Ausschlusskriterien.....	31
Tabelle 4: Tabellarische Darstellung der einbezogenen Forschungsarbeiten.....	33

1. Einleitung

Innerhalb meiner Ausbildung zur Alten- und Heilerziehungspflegerin, die ich im März 2019 abgeschlossen habe, war ein Praxiseinsatz in einem Wohnheim für erwachsenen Menschen mit Komplexer Behinderung vorgesehen. Während dieses Einsatzes musste ich feststellen, dass die Versorgung dieser Personengruppe in einem Akutkrankenhaus häufig mit großen Schwierigkeiten, vor allem im sozialen und mitmenschlichen Bereich verbunden ist. Die Pflege war nicht an die individuellen Bedürfnisse der heterogenen Personengruppe angepasst.

Durch ein späteres Praktikum in der Studienzeit erhielt ich die Möglichkeit, erste Erfahrungen in dem stationären Bereich der Séguin-Klinik in Kehl-Kork zu sammeln. Dabei handelt es sich um ein Medizinisches Zentrum für Menschen mit Behinderungen (MZEB). Das Ziel der Mitarbeitenden ist, eine Pflege umzusetzen, die den speziellen Bedürfnissen der Menschen mit Behinderung gerecht wird. Durch die entstandenen, sehr positiven Eindrücke konnte ich erleben, wie optimale Rahmenbedingungen die Qualität der medizinischen und pflegerischen Versorgung optimieren können und dass es möglich ist, eine bedarfsgerechte Versorgung zu gestalten.

In dieser Forschungsarbeit wird untersucht, wie Inklusion in dem Klinikum Offenburg im Rahmen der Neustrukturierung der Krankenhauslandschaft durch die „AGENDA-2030“ gefördert werden kann. Um die Forschungsfrage: „*Wie kann Inklusion im Klinikum Offenburg gefördert werden?*“ zu beantworten wird zunächst beleuchtet, wo die besonderen Behandlungs- und Versorgungsbedarfe der heterogenen Patienten liegen und wie eine adäquate Pflege in Akutkliniken aussehen kann. Daraus folgt eine Empfehlung für das Ortenau Klinikum-Offenburg, wie durch verschiedene Handlungsansätze die Inklusion gefördert werden kann.

2. Hinführung zum Thema – Problemdarstellung

Die medizinische Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung hat in den letzten Jahren zunehmend an Aufmerksamkeit in der Politik, der Gesellschaft und der Medizin gewonnen. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung bemängeln räumliche, strukturelle, fachliche und finanzielle Defizite im stationären sowie ambulanten Bereich des Gesundheitswesens. Sie fordern, dass die Teilhabe von Menschen mit Behinderung nicht an der Krankenhaustür Halt machen darf (Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, 2020). Erwachsene Menschen mit Komplexer Behinderung haben Schwierigkeiten, eine adäquate Diagnostik und Behandlung zu erhalten (Deutscher Ethikrat, 2016). Oft sind Krankenhäuser nicht auf den ausgeprägten Hilfebedarf der heterogenen Personengruppe ausgelegt. Die speziellen Bedürfnisse finden so häufig wenig Berücksichtigung im stationären Klinikalltag (Dörscheln et al; 2013). Trotz der erhöhten gesundheitlichen Bedürfnisse erfahren Menschen mit Komplexer Behinderung Barrieren beim Zugang zu der Gesundheitsversorgung (Heslop et al., 2019).

Nach Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention sollen Menschen mit Behinderung die gleiche qualitativ hochwertige medizinische und pflegerische Behandlung erhalten wie die Allgemeinbevölkerung (UN-Behindertenrechtskonvention, 2018). Jedoch besteht auch Jahre nach Inkrafttreten der Konvention eine große Lücke zwischen dem formulierten Anspruch und der tatsächlich geleisteten Behandlung in deutschen Krankenhäusern (Habermann-Horstmeier, 2019).

Durch die verschiedenen Maßnahmen, die in der Bachelorthesis beleuchtet werden, kann die Situation von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus deutlich verbessert werden. Die Maßnahmen fördern die Inklusion und führen zu der Umsetzung des Inklusionsgedankens (Habermann-Horstmeier, 2019).

3. Theorie

Um sich mit dem Thema der Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung und der Beantwortung der Forschungsfrage zu beschäftigen, bedarf es im Vorfeld eine Beleuchtung des theoretischen Hintergrundes.

3.1 Menschen mit Komplexer Behinderung

Mit dem Begriff „Menschen mit Komplexer Behinderung“ (Fornefeld, 2008) wird eine heterogene Gruppe von Menschen mit Behinderung bezeichnet, die aufgrund ihrer spezifischen Bedürfnisse und Lebensumstände einen hohen Assistenz-, Hilfe- und Unterstützungsbedarf haben. Sie unterscheiden sich in ihren Krankheitsbildern und Beeinträchtigungen stark voneinander, aber nicht in der Komplexität ihrer Lebensbedingungen (Fornefeld, 2009).

Barbara Fornefeld verwendet in ihrem Buch „Menschen mit Komplexer Behinderung- Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik“ diese Bezeichnung, um der Komplexität der Lebenswirklichkeit Ausdruck zu geben. Die Bezeichnung „Menschen mit Komplexer Behinderung“ wird deshalb als Name verwendet und zählt nicht als Adjektiv zur Eigenschaftsbeschreibung. Dabei ist ausdrücklich zu erwähnen, dass es bei der Namensgebung nicht um eine neue Klassifikation von Behinderung geht, sondern um die Bezeichnung einer von Ausgrenzung bedrohten Personengruppe (Fornefeld, 2008).

Die bisher gängigen Fachbezeichnungen wie unter anderem „Menschen mit geistiger Behinderung und Zusatzbeeinträchtigungen“, „Mehrfachbehinderte“, „Schwer- oder Schwerstbehinderte“, „Menschen mit geistiger Behinderung und auffälligem Verhalten“, oder „Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen“, sind Eigenschaftsbeschreibungen, die zu einer Aufspaltung der heterogenen Gruppe führen. Es ist wichtig anzuerkennen, dass sie trotz der individuellen Vielfalt eine Einheit darstellen. Denn mit der Größe der Gruppe steigen die Ansprüche der Gruppenmitglieder (Fornefeld, 2008).

Die Großschreibung des Begriffes „Komplex“ verdeutlicht zudem das Phänomen der Behinderung, welches das Erkenntnisvermögen jedes einzelnen übersteigt. Das heißt konkret, dass die Erfahrungen der Betrachtenden bei der Deutung und Wertung der Behinderung immer vorhanden sind. Im Bereich des Pflege- und Gesundheitswesens bedeutet es, dass die Erfahrungshorizonte die Wahrnehmung, die Pflege und den Umgang

mit dem Menschen mit Komplexer Behinderung beeinflussen. Es gibt nicht „die“ Komplexe Behinderung und „kein einheitliches Bild“ von der Behinderung (Stöppler, 2017).

Merkmale von Menschen mit Komplexer Behinderung sind kognitive Entwicklungsstörungen, Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit und der Kommunikation sowie ein Unterstützungsbedarf in der pflegerischen Versorgung. Eigene Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse können aufgrund einer potenziellen Beeinträchtigung der Verbalsprache nur eingeschränkt zum Ausdruck gebracht werden (Fornefeld, 2008). Häufig zeigen sich Veränderungen der Motorik, der Sinnesfunktionen sowie chronische Veränderungen oder Beeinträchtigungen körperlicher Strukturen wie zum Beispiel einer Schluckstörung (Dysphagie) (Tacke et al., 2019).

Die internationale Studienlage zeigt, dass eine hohe Zahl der Patient*innen mit Komplexer Behinderung aus der gesundheitlichen Perspektive unterversorgt ist und mit vielen Zugangsbarrieren zu kämpfen hat (Hasseler, 2015). Menschen mit Behinderung allgemein haben ein erhöhtes Gesundheitsrisiko, das häufig gepaart ist mit Multimorbidität (Stöppler, 2017). Es fällt auf, dass die Personengruppe eine hohe Prävalenzrate von vielen unbehandelten, jedoch leicht zu therapierenden Erkrankungen wie Hör-/Sehstörungen oder Schilddrüsen-Erkrankungen aufweist. Ebenfalls ist zu verzeichnen, dass ein schlechterer Zugang zu allgemeinen Gesundheitschecks wie zum Beispiel die Kontrolle des Blutdrucks oder die Nutzung von präventiven Gesundheitsleistungen wie beispielsweise eine Mammographie bei Frauen besteht (Stöppler, 2017).

3.1.1. Definitionen und Sichtweisen von Behinderung

Um eine umfassende Erklärung des Begriffs vorzunehmen, ist die Betrachtung der verbreiteten Definitionen notwendig. Ergänzend wird in dem folgenden Kapitel der Begriff der Behinderung aus der Sichtweise der Medizin, der Pädagogik, der Soziologie und der Pflegewissenschaft dargestellt. Denn jede Wissenschaft sucht ihren eigenen Zugang zu der Definition von geistiger Behinderung. Der Begriff hat in den verschiedenen disziplinären Kontexten eine unterschiedliche Funktion, die auf verschiedenen theoretischen und methodischen Grundlagen basiert (Fornefeld, 2009).

Die Definition in § 2 des neunten Sozialgesetzbuches „Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung“ (IX SGB) lautet

(1) 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 Absatz 1 Satz 1 SGB IX Begriffsbestimmungen, 2020).

Zudem besagt die Begriffserläuterung „Menschen mit Behinderung“ aus Artikel 1 Satz 2 der UN-Behindertenrechtskonvention,

(...) 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 (UN-Behindertenrechtskonvention, 2018).

Durch die Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2007 verpflichteten sich Deutschland und die Vertragsstaaten den internationalen Vertrag anzuerkennen und die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten. Dazu zählt das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung (UN-Behindertenrechtskonvention, 2018). Menschen mit und ohne Behinderung ist eine Gesundheitsversorgung von derselben Qualität zur Verfügung zu stellen.

Das Verständnis von Behinderung und Gesundheit hat die veröffentlichte „Klassifikation der Funktionsfähigkeiten, Behinderung und Gesundheit“ (International Classification of Functioning, Disability and Health- ICF) weltweit beeinflusst (Schuntermann, 2018).

Der ICF ist ein bio-psychosoziales Modell der WHO, dass die gesamte Situation betrachtet, in der sich ein Mensch mit Behinderung befindet. Bestimmte Situationen werden in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt. Demnach wird analysiert, was den Menschen in seiner individuellen Lebensführung einschränkt (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, 2005). Die Behinderung eines Menschen wird nicht als persönliche Eigenschaft, sondern als Bezeichnung für ein soziales Verhältnis zwischen dem Menschen und seiner Umwelt angesehen (Schuntermann, 2018).

Das Verständnis von Behinderung nach der ICF-Klassifikation ist vor dem Hintergrund der Inklusionsförderung sehr relevant da die ICF-Systematik zu einer verbesserten Vorgehensweise im Behandlungsprozess des Krankenhauses führt. Die Auswirkungen, die ein Krankenhausaufenthalt auf den Menschen mit Komplexer Behinderung auf der Ebene der Aktivitäten und Teilhabe hat, werden in den Mittelpunkt der Betrachtung des interdisziplinären Teams gestellt. Die Teilhabe ist somit von zentraler Bedeutung (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, 2015).

Medizinische Sichtweise

Der Begriff der Behinderung war lange Zeit durch eine defizitorientierte Betrachtung geprägt. Vor der Einführung des ICF im Jahr 2001 bestand die Annahme einer kausalen Beziehung zwischen den Konzepten Schädigung, Beeinträchtigungen und sozialer Benachteiligung (Klauber et al., 2017). Zudem lag der Fokus vor allem auf der Ätiologie, also auf der Ursache der Behinderung. Heutzutage gilt diese Perspektive als überholt und nicht mehr zeitgemäß, da die Sichtweise soziale Faktoren zu stark vernachlässigt (Stöppler, 2017). Die medizinische Sichtweise stellt die Behandlung von Menschen mit Komplexer Behinderung als vielseitig dar, das interdisziplinäres Denken notwendig macht. Die besonderen Kenntnisse und Fertigkeiten werden zunehmend durch Fachgesellschaften vermittelt. Hier ist die Deutsche Gesellschaft für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (DGMGB) und die Deutsche Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei geistiger Behinderung (DGSGB) zu nennen. Die Gesellschaften informieren regelmäßig über Fortbildungen oder durch die Herausgabe von Fachzeitschriften wie zum Beispiel der Zeitschrift „Inklusive Medizin“. Verschiedene Fortbildungsstellen bieten außerdem eine Weiterbildung zur „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ an. Das zu erhaltende Zertifikat ist von der Bundesärztekammer anerkannt. Um den vielfältigen Herausforderungen entgegenzukommen, wurden im Jahr 2016 sogenannte Medizinische

Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) eröffnet. Es ist zu vermerken, dass es seit 2019 38 MZEB gibt (Sappok et al.,2019). Das MZEB ist ein ambulantes Behandlungszentrum, dessen Behandlungsangebote auf erwachsene Menschen mit Komplexer; Behinderung ausgelegt sind (Sappok et al.,2019).

Pädagogische Sichtweise

Die pädagogische Perspektive sieht sich als eine „Pädagogik vom Menschen aus“ und betrachtet die Behinderung vor allem im Kontext von Bildung und Erziehung. Die pädagogische Sichtweise fokussiert die persönlichen Bedürfnisse und Ressourcen (Stöppler, 2017). Der Mensch mit Behinderung wird mit seinen individuellen Möglichkeiten und Einschränkungen akzeptiert. Das Ziel ist, eine größtmögliche Entfaltung der persönlichen Fähigkeiten durch adäquate Bildung, Erziehung und Rehabilitation zu erreichen (Fornefeld, 2009). Die Pädagogik sieht sich zudem in einer Brückenfunktion, die zwischen dem Individuum und der Gesellschaft mit ihren verbundenen Erwartungen und Anforderungen vermittelt. Eine Behinderung ist nicht als Eigenschaft einer Person, sondern als Resultat eines Zuschreibungsprozesses zu sehen (Stöppler, 2017).

Soziologische Sichtweise

Aus der soziologischen Sichtweise steht die Wechselwirkung zwischen Behinderung und Gesellschaft im Vordergrund und betrachtet die Behinderung im Kontext gesellschaftlicher, sozialer- und politischer Veränderungen. Die Behinderung wird als soziale Konstruktion gesehen (Stöppler, 2017). Relevante Themen sind beispielsweise die Integration, die Gefahr der Stigmatisierung und der Institutionalisierung, die gesellschaftlichen Rollen und Veränderungsprozesse. Ziel der Soziologie ist es, ein Leben in der Gesellschaft zu erreichen. Das sollte unabhängig von Art und Grad der Behinderung möglich sein. Die Einstellungen und Barrieren der Gesellschaft müssen analysiert werden, um Veränderungsmöglichkeiten anzustoßen (Stöppler, 2017).

Pflegewissenschaftliche Sichtweise

Eine allgemeine Definition der leistungsberechtigten Personen im Sinne des § 14 SGB XI ist 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).

Zudem sollen „die Leistungen der Pflegeversicherung den Pflegebedürftigen helfen, trotz des Hilfebedarfs ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht“ (§ 2 Abs. 1 SGB XI).

Der Fokus liegt hier auf dem Pflegebedarf, der ein Mensch aufgrund unterschiedlicher Ursachen aufweist. Das Ziel ist durch die Pflegeleistungen ein hohes Maß an Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu erreichen. Das kann verschiedene Aktivitäten des täglichen Lebens betreffen, beispielsweise die Mobilität, Ernährung oder die Körperpflege.

Bei den verschiedenen Wissenschaften ist zu erkennen, dass jede Profession ihren eigenen Blickwinkel und Zugang zu einem Menschen mit Behinderung hat. Die Medizin konzentriert sich auf ätiologische Merkmale. Aus pädagogischer Sichtweise sind Lernmöglichkeiten und Lernbedürfnisse von Wichtigkeit. Die Vertreter der Soziologie sehen die gesellschaftlichen Normen und Werte als starke Einflussfaktoren für die Teilhabe, Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderung. Die Pflegewissenschaft sieht den Pflege- und Unterstützungsbedarf eines Menschen im Zentrum der Betrachtung.

3.1.2 Ätiologie

Die Ätiologie befasst sich mit der Lehre der Ursache, also die Ursache von Erkrankungen sowie ihren auslösenden Faktoren. Untersuchungen der Ätiologie sind wichtig und relevant, um ein potenzielles Risiko für andere Familienmitglieder beispielsweise bei einem weiteren Kinderwunsch der Eltern oder bei einem bestehenden Kinderwunsch der Geschwister festzustellen. Außerdem können ätiologische Diagnosen weitere Informationen über den Verlauf, die Folgen, mögliche Komorbidität und therapeutische Implikationen geben (Stöppler, 2017). Es gibt verschiedene ätiologische Ein- und Aufteilungen von Behinderung. Ebenso gibt es Erkrankungen und Syndrome (gemeinsames Auftreten von Symptomen oder Befunden) die ätiologisch nicht geklärt sind (idiopathische Ursache). Die Medizin mit ihren verschiedenen Teildisziplinen wie zum Beispiel der Molekularmedizin befasst sich mit der Klärung der Ursache und der Pathogenese, also der Entstehungsgeschichte. Dazu gehören auch die Anamnese und die Beschreibung des Phänotypus (das Erscheinungsbild) einer Behinderung. Die gewonnenen Erkenntnisse dienen der gezielten Festlegung von therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen. Dabei ist das Ziel eine Verbesserung oder der Erhalt der Gesundheit bei Menschen mit Behinderung (Fornefeld, 2009).

Menschen mit einer Komplexen Behinderung weisen meist eine organische Schädigung auf, die direkt oder indirekt das Gehirn betrifft. Diese Schäden beeinflussen die Persönlichkeit eines Menschen, sein Denken, das Empfinden, Wahrnehmen, Handeln und Verhalten und können prä-, peri- oder postnatal entstehen (vor, während oder nach der Geburt). Dabei können sehr unterschiedliche Störungsbilder oder Syndrome entstehen (Fornefeld, 2009).

Die internationale Klassifikation von geistiger Behinderung nach DSM-IV (Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen) und ICD-10 gehen von der Annahme aus, dass Behinderung durch Beeinträchtigung der Intelligenz und der sozialen Anpassung gekennzeichnet sind (Fornefeld, 2009). Das Ziel der klinisch-diagnostischen Klassifikationssysteme ist es, international übereinstimmende Kriterien und Bezeichnungen zu erstellen, um ein länderübergreifendes Verständnis zu schaffen. Ergänzend soll eine einheitliche fachliche Kommunikation zwischen verschiedenen Professionen erleichtert werden (Fornefeld, 2009).

3.1.3 Lebenserwartung

Zum Jahresende 2019 lebten circa 7,9 Millionen Menschen mit einer schweren Behinderung in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2020). Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung entspricht dies einem Anteil von 9,5 %. Ab einem Grad der Behinderung von mindestens 50 gilt man als Person mit einer schweren Behinderung. Bei 23 % der Menschen mit Behinderung wurde ein Grad der Behinderung von 100 festgestellt. Das entspricht dem höchsten Grad der Behinderung (Statistisches Bundesamt, 2020). Der Grad der Behinderung wird nach Kriterien, die in den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen (§ 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung) niedergeschrieben sind, festgelegt (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2020).

Im nationalen und internationalen Raum befasst sich die Wissenschaft erst seit den 1950/1960er Jahren mit der Frage nach der Lebenserwartung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Internationale Studien zeigen eine deutliche Verbesserung der durchschnittlichen Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Gründe für die gestiegene Lebenserwartung liegen in der Verbesserung der Ernährung, der Kontrollierung und Eindämmung von Infektionskrankheiten, den Impf- und Screening Programmen gefährlicher Krankheiten sowie der besseren Erreichbarkeit und Effektivität medizinischer Hilfsmittel (Haveman & Stöppler, 2020).

Resultate der Studien zu Mortalitätsraten für Menschen mit Behinderung variieren untereinander aufgrund von Faktoren wie der Selektion der Probanden, Stichprobenumfang sowie der Qualität und Reliabilität des Datensatzes (Haveman & Stöppler, 2020). Zudem ist die Lebenserwartung abhängig von dem Geschlecht und von dem Schweregrad der Behinderung. Es ist zu verzeichnen, dass mit zunehmender Schwere der Behinderung die Lebenserwartung sinkt (Dieckmann, 2013). Die internationale Forschung zeigt auch, dass die Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung, die der Menschen mit Komplexer Behinderung dennoch übersteigt.

Die Studie „Alter erleben“ aus dem Jahr 2015 vergleicht und analysiert die Lebenserwartung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in Deutschland. So ist die Lebenserwartung von Männern (65-71 Jahre) und Frauen (70-73 Jahre) mit Behinderung um 6-12 Jahre reduziert gegenüber den Männern (77 Jahre) und Frauen (82,5 Jahre) ohne Behinderung (Dieckmann, 2013). Ebenfalls ist das Sterberisiko für Menschen mit Komplexer Behinderung drei- bis viermal höher als im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Sappok et al., 2019). Die Studie *„The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities“* (deutsche Übersetzung: *Die vertrauliche Untersuchung zum vorzeitigen Tod von Menschen mit geistiger Behinderung*)

aus England, hat die Todesfälle von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in den Jahren 2010 bis 2012 retrospektiv untersucht. Dabei wurden 247 Todesfälle von Menschen mit Komplexer Behinderung mit 247 Todesfällen einer Vergleichsgruppe der Allgemeinbevölkerung verglichen. Das Ergebnis zeigt, dass 22 % der Verstorbenen mit Behinderung das 50. Lebensjahr nicht erreichten. Das Durchschnittsalter beim Zeitpunkt des Versterbens lag bei Männern mit Komplexer Behinderung bei 65 Jahren und bei Frauen mit Komplexer Behinderung bei 63 Jahren. Somit starben im Durchschnitt Männer mit Behinderung 13 Jahre und Frauen mit Behinderung 20 Jahre früher als Probanden der Vergleichsgruppe. Auffallend ist, dass 49 % aller Todesfälle bei Menschen mit Behinderung als vermeidbar eingestuft wurden. Die Autoren formulierten zwei Kategorien in Hinblick auf den vermeidbaren frühen Tod:

- 1.) Vermeidbar durch bessere allgemeine Gesundheitsfürsorge
 - 2.) Vermeidbar durch bessere individuelle spezifische medizinische Betreuung
- (Heslop et al., 2014)

Als Risikofaktoren für das frühzeitige Versterben wurde der Schweregrad der geistigen Behinderung, das Vorliegen von bestimmten genetischen Syndromen und mangelnde Unterstützung durch das soziale Umfeld identifiziert (Maier-Michalitsch, 2018).

Menschen mit einer geistigen Behinderung altern im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung früher (McCormick et al., 2020).

Die in den letzten Jahren gestiegene Lebenserwartung bei Menschen mit Komplexer Behinderung kann dazu führen, dass Behandlungen in einem Krankenhaus vermehrt notwendig werden und zunehmen. Das hat die Folge, dass die Herausforderungen und Belastungen, die mit einem Krankenhausaufenthalt für einen Menschen mit Komplexer Behinderung einhergehen, durch die Mehrzahl der stationären Aufenthalte steigen.

3.2 Besonderheiten und Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus

3.2.1 Gesundheitszustand

Menschen mit Komplexer Behinderung leiden häufig an Schmerzzuständen (Sappok et al., 2019). Die Schmerzen sind aufgrund der jeweils individuellen Schmerzäußerung oftmals nicht unmittelbar erkennbar. Schmerzen können die Lebensqualität, sowie den Schlaf negativ beeinflussen (Sappok et al., 2019).

Auffallend ist zudem, dass es bei Menschen mit Komplexer Behinderung mit bestimmten genetischen Syndromen zu einem veränderten Malignomprofil (bösartiger Geschwulst) gegenüber der Allgemeinbevölkerung kommt. Eine verzögerte Diagnosestellung, seltenere Vorsorgeuntersuchungen und eine erschwerte Adhärenz in der Therapie sind als Ursache für eine erhöhte Mortalität zu nennen (Sappok et al., 2019). Ebenso kommt es aufgrund einer Cerebralparese (Syndrom in Folge einer frühkindlichen Hirnschädigung) zu Bewegungsstörungen bei den Betroffenen. Die Patient*innen benötigen eine fortwährende orthopädische Betreuung. Um einen maximalen Therapieerfolg zu erreichen, ist eine individuelle Versorgung in einem interdisziplinären Team erforderlich. Die Therapie kann mit funktionsverbessernden Operationen, einer optimalen Versorgung mit Hilfsmitteln wie zum Beispiel mit Gehhilfen oder Transferhilfen sowie einer bedarfsgerechten Medikation ergänzt werden (Sappok et al., 2019).

Das Risiko für Menschen mit Behinderung an einer Demenz zu erkranken ist fünfmal höher im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Sappok et al., 2019). Dabei ist der Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung nicht relevant. Das Krankheitsbild ist gezeichnet von einem Gedächtnisverlust sowie dem Verlust an alltäglichen Fähigkeiten. Zudem treten Verhaltensauffälligkeiten auf. Die Demenzerkrankung wird leitliniengerecht medikamentös behandelt. Dabei muss auf die erhöhte Vulnerabilität für das Auftreten von Nebenwirkungen geachtet werden (z.B. vermehrte epileptische Anfälle) (Sappok et al., 2019).

3.2.2 Verhalten

Körperliches Unwohlsein oder Schmerzzustände können zu fremd- oder autoaggressivem Verhalten führen. Das kann die Untersuchung erschweren und den Einsatz von sedierenden Medikamenten notwendig machen (Stockmann, 2013). Ein/e Patient*in, dessen abrupte Verhaltensänderung beispielsweise durch lautes Schreien und starke psychomotorische Unruhe zum Ausdruck gebracht wird, stellt jedes Team vor Herausforderungen (Stockmann, 2013). Dabei ist wichtig zu wissen, dass herausforderndes Verhalten zur Eigenschaft des Betroffenen gehören kann oder auch ein Ausdruck von psychischen oder physischen Beschwerden sein kann (Stockmann, 2013). Wälzen oder Schlagen auf den Boden kann zum Beispiel ein Hinweis auf Koliken sein, das eine internistische Diagnostik notwendig macht. Das Schlagen in das Gesicht kann auf Zahnschmerzen oder eine Nasennebenhöhlenentzündung (Sinusitis) hinweisen. Ebenso die Verweigerung von Nahrung. Bei Unruhe oder Autoaggression kann ein Hinweis auf eine juckende Hauterkrankung sein. Hier ist eine Krankenbeobachtung der Haut essenziell (Sappok et al., 2019).

3.2.3 Einwilligung und rechtliche Besonderheiten

Eine geistige Behinderung führt, genauso wie eine psychische Erkrankung, nicht automatisch zu einer Einwilligungsunfähigkeit (Lissel, 2014). Die Fähigkeit der Einwilligung ist für die jeweilige bestimmte Situation und individuellen Fall zu überprüfen. Entscheidend ist, ob die/der Patient*in mit der Komplexen Behinderung in der Lage ist, die Aufklärung über die Erkrankung, zu verstehen. Inbegriffen ist das Verständnis für den Ablauf einer möglichen Therapie. Kann die/der Patient*in seine Einwilligung äußern, so ist dieser aufzuklären (Lissel, 2014). Dabei gilt es, so mit dem Menschen zu kommunizieren, dass das Gesagte verstanden werden kann. Es ist zu empfehlen, Angehörige oder Betreuer, die die/den Patient*in gut kennen hinzuzuziehen. Ist die/den Patient*in mit Komplexer Behinderung nicht einwilligungsfähig, entscheidet entweder der gesetzliche Vertreter*in, der gesetzliche Betreuer*in oder die Person, die durch eine Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten dazu befähigt ist, in die Behandlung einzuwilligen oder diese abzulehnen (Lissel, 2014). Voraussetzung ist, dass keine Patientenverfügung nach § 1901a Abs. 1 Satz 1 BGB a eine Behandlung ausschließt (Lissel, 2014). Die entscheidungsbefugte Person hat die/den Patient*in entsprechend aufzuklären.

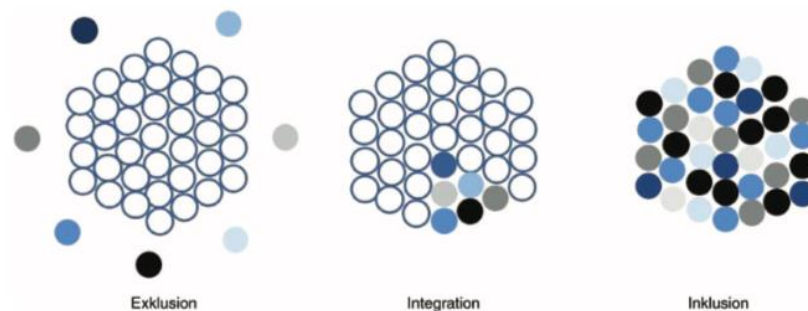
3.3 Begriffserklärung „Inklusion“

Inklusion ist der Leitgedanke der UN-Behindertenrechtskonvention aus dem Jahr 2007. Darunter versteht man *„die uneingeschränkte, gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen an allen Aktivitäten des Lebens“* (Habermann-Horstmeier, 2017) (Vergleich hierzu Abbildung 1). Das gilt vor allem für Menschen, deren Teilhabechancen gefährdet und eingeschränkt sind, zum Beispiel Menschen mit Komplexer Behinderung. Inklusion bedeutet, dass jeder Mensch ganz natürlich mit dazu gehört. Unabhängig von dem Geschlecht, Alter, der Nationalität oder der Behinderung (Aktion Mensch, 2021) Ziel ist es, diese Zugehörigkeit aufrecht zu erhalten. In Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention steht geschrieben, dass Menschen mit Komplexer Behinderung eine gleichwertige Gesundheitsversorgung erhalten müssen, so wie Menschen ohne Behinderung (UN-Behindertenrechtskonvention, 2018). Das bedeutet, dass nachhaltige Strukturen geschaffen werden müssen, die einer gesundheitsfördernden Lebenswelt entsprechen und die auf die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Komplexer Behinderung eingehen.

Eine gelingende Inklusion entsteht dann, wenn die Fähigkeiten und die Anliegen von Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt gestellt werden und genügend Ressourcen bereit gestellt werden, eine uneingeschränkte, gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen (Habermann-Horstmeier, 2017). Es ist wichtig zu betonen, dass Inklusion nicht bedeutet, dass sich der Mensch mit Behinderung an die Vorstellungen der Gesellschaft anpasst und sich dabei womöglich überfordert fühlt. Vielmehr bedeutet es, dass die Gesellschaft die Menschen in ihrem Sein akzeptiert und ihnen Hilfestellungen gibt, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu erreichen und umzusetzen (Habermann-Horstmeier, 2017). Die Soziale Gerechtigkeit, die Chancengleichheit, die Solidarität, die Partizipation und das Empowerment sind grundlegende Werthaltungen in Bezug auf Inklusion im Gesundheitswesen, insbesondere in die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Inklusion stützt sich nach dem Erziehungswissenschaftler Prof. Dr. Andreas Hinz auf dem Fundament der folgenden vier Punkte:

- Inklusion wendet sich der Heterogenität und der Vielfalt von Menschen zu
 - Inklusion betrachtet alle Dimensionen von Heterogenität
 - Inklusion wendet sich gegen jede Form von gesellschaftlicher Marginalisierung („Abschiebung ins Abseits“)
 - Inklusion setzt sich für den Abbau von Diskriminierung ein und vertritt die Vision einer inklusiven Gesellschaft
- (Hinz, 2009).

Die Abbildung 1 stellt graphisch die Unterschiede zwischen der Exklusion, der Integration und der Inklusion dar. Eine exklusive Gesellschaft schließt Menschen mit Behinderung (farbige Punkte) aus der Gemeinschaft (weiße Punkte) aus. In einer Gesellschaft in der Integration gefördert wird, werden Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft aufgenommen. Sie bleiben jedoch in der Regel unter sich (Gruppe der farbigen Punkte in der Gruppe von weißen Punkten). Eine inklusive Gesellschaft zeigt, dass alle Menschen gleichberechtigt sind und einen vollen Zugang zu allen Lebensbereichen haben (Habermann-Horstmeier, 2019).



*Abbildung 1: Grafische Abbildung der Begriffe „Exklusion“ und „Inklusion“
(Habermann-Horstmeier 2017)*

In Deutschland gibt es eine Vielzahl an rechtlichen Grundlagen in Bezug auf Inklusion und Behinderung. Eine Übersicht der gesetzlichen Regelungen ist in der Tabelle 1 aufgeführt.

Tabelle 1: Rechtliche Grundlagen zum Thema Behinderung und Inklusion in Deutschland (Habermann-Horstmeier 2017)

Gesetzliche Grundlagen
Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG)
Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung (Behindertengleichstellungsgesetz- BGG)
Gesetz zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsrechts
Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung (Bundesteilhabegesetz- BTHG), Geltung ab 01.01.2018; SGB IX, Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen
Darin unter anderem:
§ 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft
§ 3 Vorrang von Prävention
§ 8 Vorrang von Leistungen zur Teilhabe
§ 17 Ausführungen von Leistungen, Persönliches Budget
§ 26 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
§ 29 Förderungen der Selbsthilfe
§ 30 Früherkennung und Frühförderung
§ 33 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
§ 35 Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation
§ 55 Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft
§ 58 Hilfen zur Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben
§ 61 Sicherung der Beratung behinderter Menschen
§ 69 Feststellung der Behinderung, Ausweise
§ 83 Inklusionsvereinbarung

Neben weitreichenden Gesetzen in den Bereichen des täglichen Lebens ist vor allem der § 26 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation hervorzuheben welcher sich mit den Leistungen zur medizinischen Rehabilitation beschäftigt.

3.4 Krankenhausversorgung

Ein stationärer Krankenhausaufenthalt ist medizinisch bei vergleichsweise schweren Erkrankungen, Unfällen oder Gesundheitsproblemen indiziert, wenn das Behandlungsziel nicht auf eine andere Weise (beispielsweise durch eine ambulante Versorgung oder eine Versorgung durch den Hausarzt) erreicht werden kann (Thielscher, 2015). Die vollstationäre Versorgung wird definiert als ein ausgerichteter Verbleib im Krankenhaus von vierundzwanzig Stunden pro Tag. Die Krankenhausleistungen umfassen neben Unterkunft und Verpflegung die erforderlichen ärztlichen und pflegerischen Leistungen. Ebenso die individuelle Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln (Thielscher, 2015).

Die Führungs- und Organisationsstruktur eines Krankenhauses besteht aus den drei Säulen des Ärztlichen Dienstes, des Pflegedienstes und des Wirtschafts- und Verwaltungsdienstes (Thielscher, 2015). Eine adäquate Krankenhausversorgung berücksichtigt folgende Punkte:

- Medizinische Wirksamkeit
- Soziale Gerechtigkeit
- Wirtschaftlichkeit
- Patientennähe der Einrichtung
- Gleichwertige und humane Versorgung in allen Teilen des Landes
(Becker-Kontio, 2004).

Die bedarfsgerechte Versorgung der Patient*innen soll sich primär an dem Schweregrad der Behinderung und der Lebenssituation orientieren und nicht von dem Vermögen, Einkommen, Geschlecht, Familienstand, Wohnort und Beruf oder von der sozialen Herkunft abhängen (Deutscher Bundestag, 2018).

Die Medizinische Versorgung im Krankenhaus umfasst diagnostische, therapeutische und pflegerische Leistungen (Aleshchenkova, 2017). Die Qualitätsbestimmung im Gesundheitswesen wurde im Jahr 1996 von Avedis Donabedian geprägt. Nach seiner Definition ist die Versorgungsqualität „*der Grad der Übereinstimmung zwischen Ergebnis und zuvor formuliertem Pflegeziel*“ (Donabedian 1966; zitiert aus Kuhlmeier et al., 2018). Die medizinische Versorgungsqualität, also die personenbezogene Dienstleistung, wird nach Donabedian anhand ihrer Struktur-, Prozess- und Ergebnismerkmale aufgegliedert.

Die Versorgungsqualität für Menschen mit Komplexer Behinderung kann im Krankenhaus mangelhaft sein. Ein Grund hierfür ist die wirtschaftlich geleitete Krankenhausstruktur in Deutschland. Die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung finden im stationären Alltag somit wenig Berücksichtigung (Polesny et al. 2020).

3.5 Das Ortenau Klinikum Offenburg- Beschreibung des Ist-Zustandes & Blick in die Zukunft

Das Ortenau Klinikum ist ein Verbund aus acht Kliniken sowie einem Pflege- und Betreuungsheim im Ortenaukreis. Als Standorte sind die Städte Achern, Kehl, Oberkirch, Lahr, Wolfach, Ettenheim und als zentraler Kern mit zwei Kliniken die Stadt Offenburg zu nennen. Im Jahr 2019 waren 5.800 Menschen im Ortenau Klinikum beschäftigt, die die Pflege und Betreuung von 78.086 Patient*innen oder Bewohner*innen organisiert und durchgeführt haben. Zusätzlich wurden 413 Menschen unter anderem als Pflegefachfrau/-mann; Anästhesietechnische Assistenz; Medizinische/r Fachangestellte/r; Arzthelfer/-in; Notfallsanitäter/-in oder Sozialassistenten ausgebildet. Das Ziel des Ortenau Klinikums ist es, *„den Menschen in der Region eine umfassende Gesundheitsversorgung, Pflege und Betreuung auf höchstem Niveau“* zu bieten (Ortenau Klinikum, 2021). Auch das Leitbild vermittelt, dass die Patient*innen und Bewohner*innen im Mittelpunkt stehen. Die Behandlung richtet sich nach dem besten wissenschaftlichen Nachweis von Diagnostik und Therapie. Das Pflegeverständnis richtet sich nach dem Ethikkodex des Internationalen Pflegeverbandes ICN (*International Council of Nurses*; deutsche Übersetzung: Internationaler Rat der Pflegekräfte). In dem Fortbildungsprogramm für das Jahr 2021 wird eine Fortbildung zu dem Thema „Professionelle Nähe bei der Betreuung von Menschen mit Behinderung“ angeboten. Diese kann von dem Personal frei gewählt werden und zählt nicht als Pflichtveranstaltung. Bisher nutzt das Klinikum keine Konzepte für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Ebenfalls sind keine Heilerziehungspfleger*innen oder Heilpädagog*innen angestellt. Um Patient*innen über ihre Rechte und Pflichten zu informieren, während des Krankenhausaufenthaltes unterstützend zu wirken oder bei der Kommunikation zu vermitteln, ist eine unabhängige, ehrenamtliche Patientenfürsprecherin vor Ort. Sie stellt das Bindeglied zwischen den Patienten und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dar.

Durch die Neustrukturierung der Krankenhauslandschaft durch die „Agenda-2030-Zukunftsplanung Ortenau Klinikum“ werden die Klinikstandorte Kehl, Ettenheim und Oberkirch den stationären Betrieb einstellen. Stattdessen sollen Gesundheitszentren sowie Notarzt-/Notfallstandorte entstehen. Der Klinikbetrieb in Gengenbach wurde bereits im Jahr 2018 eingestellt. Die Kliniken in den Städten Lahr und Offenburg sollen zu Einrichtungen der Maximalversorgung weiterentwickelt werden. In Achern und Offenburg werden dazu Klinikneubauten entstehen. Das Ziel der „Agenda-2030“ ist, eine qualitativ hochwertige Patientenversorgung für die Zukunft zu schaffen. Ebenso strebt das Projekt eine gute

Erreichbarkeit der Klinikstandorte für die Patient*innen an. Eine Benachteiligung von finanziell schwachen, alten oder chronisch kranken Patient*innen soll verhindert werden.

In Abbildung 3 ist eine Übersicht der klinischen Neustrukturierung in der Ortenau zu sehen. Die „Agenda-2030“ wird mit Abbildung 2 in der Bevölkerung beworben. Der Slogan „Miteinander Für Alle“ wirbt für inklusive Handlungsansätze in der Planung und Umsetzung der Kliniklandschaft. Es ist eine Chance, in dieser Phase der Neu- und Umstrukturierung, auf die Inklusion von Menschen mit Komplexer Behinderung in einem Akutkrankenhaus aufmerksam zu machen und Handlungsempfehlungen auszusprechen.

Da der Klinikneubau in Offenburg ein Haus der Maximalversorgung wird und zentral in der Ortenau liegt, liegt der Fokus in der Bachelorthesis auf dieser Einrichtung.



Abbildung 2: Werbung für die „Agenda-2030“
(Ortenau Klinikum, 2021)

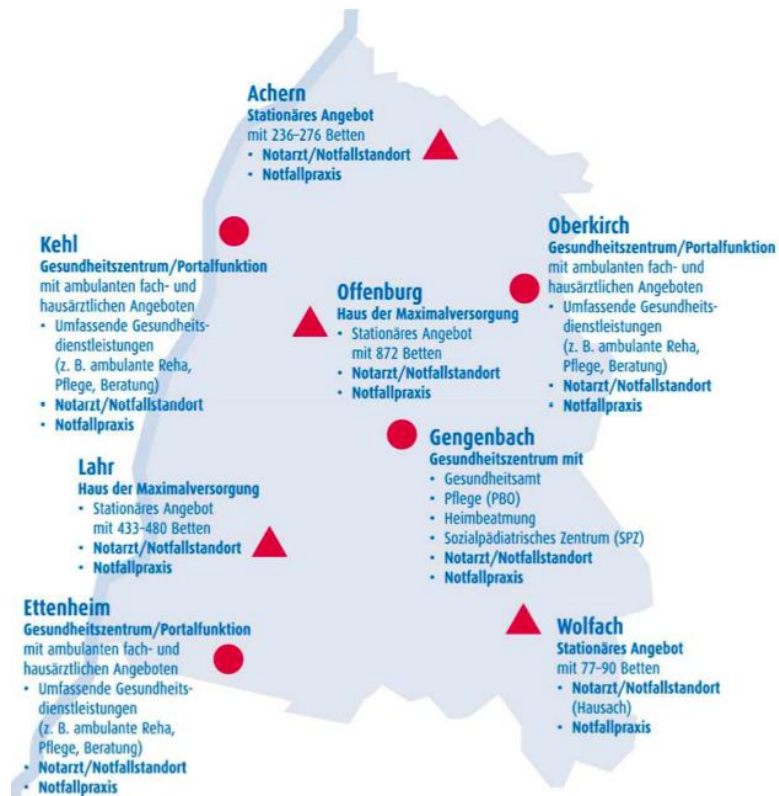


Abbildung 3: Übersicht der geplanten Kliniklandschaft in der Ortenau
(Ortenau Klinikum, 2021)

4. Fragestellung

Um die umgesetzte Inklusion und die Versorgungsqualität von Menschen mit Komplexer Behinderung in der akutstationären Versorgung zu analysieren, lassen sich folgende Forschungsfragen ableiten:

- *„Wie kann Inklusion im Klinikum Offenburg gefördert werden?“*
- *„Wie kann die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung in der akutstationären Versorgung durch inklusive Handlungsansätze verbessert werden?“*

5. Ziel der Arbeit

Das Ziel dieser systematischen Literaturrecherche ist die Darstellung der Versorgung von der Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Die Ergebnisse sollen die aktuelle Versorgungssituation analysieren. Anhand der Erkenntnisse und auf Grundlage der aktuellen Studienlage wird analysiert, wie Inklusion im Klinikum Offenburg gefördert werden kann. Infolgedessen werden auf Grundlage der Ergebnisse Handlungsempfehlungen ausgesprochen, die von den Trägern umgesetzt werden und in die weitere Planung der Neustrukturierung der Krankenhauslandschaft „AGENDA-2030“ einfließen können.

6. Methodisches Vorgehen

Um den aktuellen Forschungs- und Wissensstand durch eine systematische Literaturrecherche zu ermitteln, wurden die fünf Phasen nach *vom Brocke et al.* angewendet. Eine Literaturrecherche lässt sich nach *vom Brocke* als eine Ermittlung und Auswertung von Fachliteratur zusammenfassen (*vom Brocke et al., 2009*). Diese beinhalten folgende Teilschritte:

- Phase 1: die Definition des Forschungsumfangs
In dieser Phase empfiehlt *vom Brocke* die Taxonomie nach Cooper anzuwenden. Danach können Reviews folgende Eigenschaften haben: Fokus, Ziel, Organisation, Zielgruppe, Perspektive und der Grad der Abdeckung.
- Phase 2: die Konzeptualisierung
Hier sollt ein Überblick über den aktuellen Forschungsstand geschaffen werden. Infolgedessen werden die Schlüsselwörter festgelegt.
- Phase 3: Die Durchführung der systematischen Literatursuche.
- Phase 4: Die Evaluation der gesichteten Literatur hinsichtlich des Titels, Abstracts und Volltext.
- Phase 5: Die Analyse der identifizierten Literatur auf Relevanz
(*vom Brocke et. al, 2009*)

Dabei werden wissenschaftliche Datenbanken mit zuvor festgelegten Schlüsselwörtern durchsucht und mit Literatur der Rückwärts- bzw. Vorwärtssuche ergänzt. Nach *vom Brocke* beinhaltet die Rückwärtssuche die Berücksichtigung und Untersuchung der Referenzen der gefundenen Arbeiten. Bei der Vorwärtssuche werden ergänzend Quellen überprüft, die den vorliegenden Artikel nach dessen Veröffentlichung zitiert haben (*vom Brocke et al., 2009*).

Es wurden folgende Schlüsselwörter und Synonyme bestimmt:

Hospital – People with intellectual disabilities – People with complex disabilities – People with intellectual and multiple disabilities – Inclusion – Care – Experience – Nursing – Nurses attitudes

Dabei wurden folgende Suchterms gebildet:

Suche	Begriffe
#1	((((People with intellectual disabilities) AND (Nursing)) AND (Care)) AND (Hospital))
#2	((People with intellectual and multiple disabilities) AND (Hospital)) AND (Inclusion)
#3	((((People with complex disabilities) AND (Care)) AND (Nursing)) AND (Hospital))
#4	((((People with intellectual and mutiple disabilities) AND (Hospital)) AND (Nurses attitudes)) AND (Experience))

Die systematische Literaturrecherche erfolgte in den Datenbanken PubMed, CINAHL und Cochrane. Ein Großteil der Literatur ist in Englischer Sprache verfasst, was die Möglichkeit bietet, internationale Literatur zu sichten. Aufgrund dessen kann in den Datenbanken nur mit englischen Suchbegriffen recherchiert werden. Um die Schlüsselwörter zu verbinden, wurden die *Boole'schen* Operatoren „AND“ und „OR“ verwendet. Die Qualitätskriterien zur Beurteilung der gesichteten Literatur lehnen sich an *Balzert et al.* und beinhalten (Tabelle 2):

*Tabelle 2: Qualitätskriterien zur Beurteilung der gesichteten Literatur
(Balzert et al. 2015)*

Qualitätskriterien	Beschreibung
Ehrlichkeit	Darunter wird der ehrliche Umgang mit Quellen und Nachweisen verstanden sowie ein sachlicher und neutraler Schreibstil.
Objektivität	Die Sachverhalte sollten neutral, vorurteilsfrei und nicht willkürlich dargestellt und erläutert werden.
Überprüfbarkeit & Nachvollziehbarkeit	Alle getroffenen Aussagen werden mit Quellen belegt und ist schlüssig. Wertungen des Autors werden entsprechend hervorgehoben.
Validität	Die Größe und Qualität der Stichprobe müssen für das Forschungsvorhaben geeignet sein. Die Ergebnisse müssen verallgemeinerbar sein.
Verständlichkeit	Die verwendeten Begriffe müssen definiert und fortlaufend genutzt werden. Zudem sollte die Arbeit ein schlüssigen Schreibstil und Argumentation beinhalten.
Relevanz	Die Zielsetzung und Ergebnisse sollten erkennbar und nachvollziehbar sein.
logische Argumentation	Die sich auf Evidenz stützt.
Besonderheit & Originalität	Beschreibt die Einzigartigkeit der Arbeit

Die Studien wurden zunächst anhand ihres Titels bewertet. In einer anschließenden Sichtung wurden die Abstracts in Hinblick auf die Verwertbarkeit hinsichtlich der Fragestellung beurteilt. Eine genaue Auflistung der inhaltlichen Einschluss- und Ausschlusskriterien befindet sich in der Tabelle 3. Der Publikationszeitraum umfasst den

Zeitraum 2010 bis 2021 und beinhaltet wissenschaftliche Publikationen in Fachzeitschriften, statistische Daten und systematische Reviews.

Um weitere relevante Literatur zu sichten, wurde anhand der „*Citation pearl growing strategy*“ eine unsystematische Literaturrecherche durchgeführt. Durch diese Suchstrategie konnte weitere relevante Literatur gefunden werden. Die Bibliografie oder häufig zitierte Autor*innen von wissenschaftlichen Veröffentlichungen dienen bei dieser Suchstrategie als Ausgangspunkt für weitere Recherchen und ergänzen die Rückwärts- bzw. Vorwärtssuche nach *vom Brocke*. So wurde ich beispielsweise auf das Buch „Menschen mit Komplexer Behinderung - Selbstverständnis und Aufgabe der Behindertenpädagogik“ von der Autorin Frau Barbara Fornefeld aufmerksam.

Ebenfalls wurden Literaturempfehlungen von Expert*innen berücksichtigt. Durch Rücksprache mit der Stiftung „Leben Pur“ entstanden ebenfalls einige Hinweise auf Literatur. Diese wurden über die interne Stiftungsbibliothek zur Verfügung gestellt. Veröffentlichte Dissertationen, Lehrbücher sowie Positionspapiere und Daten von Organisationen wie zum Beispiel die Fachverbände für Menschen mit Behinderung wurden berücksichtigt. Insgesamt wurden 16 Studien zur Ergebnisfindung der Arbeit eingeschlossen.

Tabelle 3: Literaturrecherche: Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien
<p>E 1. Setting: Klinik Institutionen: somatische Krankenhäuser, Akut- und Fachkliniken, Rehabilitationskliniken, Notfallambulanzen</p>
<p>E 2. Diagnostische Kriterien der Patientengruppen: Menschen mit komplexer Behinderung, Mehrfachbehinderung, geistige Behinderung, Menschen mit Sinnesbehinderung</p>
<p>E 3. Studientypen: Kontrollierte klinische Studien, Beobachtungs-, Evaluations- und Versorgungsstudien, Reviews</p>
<p>E 4. Publikationszeitraum der wissenschaftlichen Texte: von 2010 bis 2021</p>
<p>E 5. Publikationssprache: Deutsch, Englisch</p>
<p>E 6. Publikationsland: weltweit</p>
Ausschlusskriterien
<p>A 1. Zielgruppe: Personen ohne Komplexe; geistige, körperliche oder Sinnesbehinderung, Kinder und Neugeborene</p>
<p>A 2. Versorger und Setting: Wohneinrichtungen und Pflegeheime für Menschen mit Behinderung, Arztpraxen, Werkstätte, kirchliche Einrichtungen, Universitäten, Berufsschulen</p>

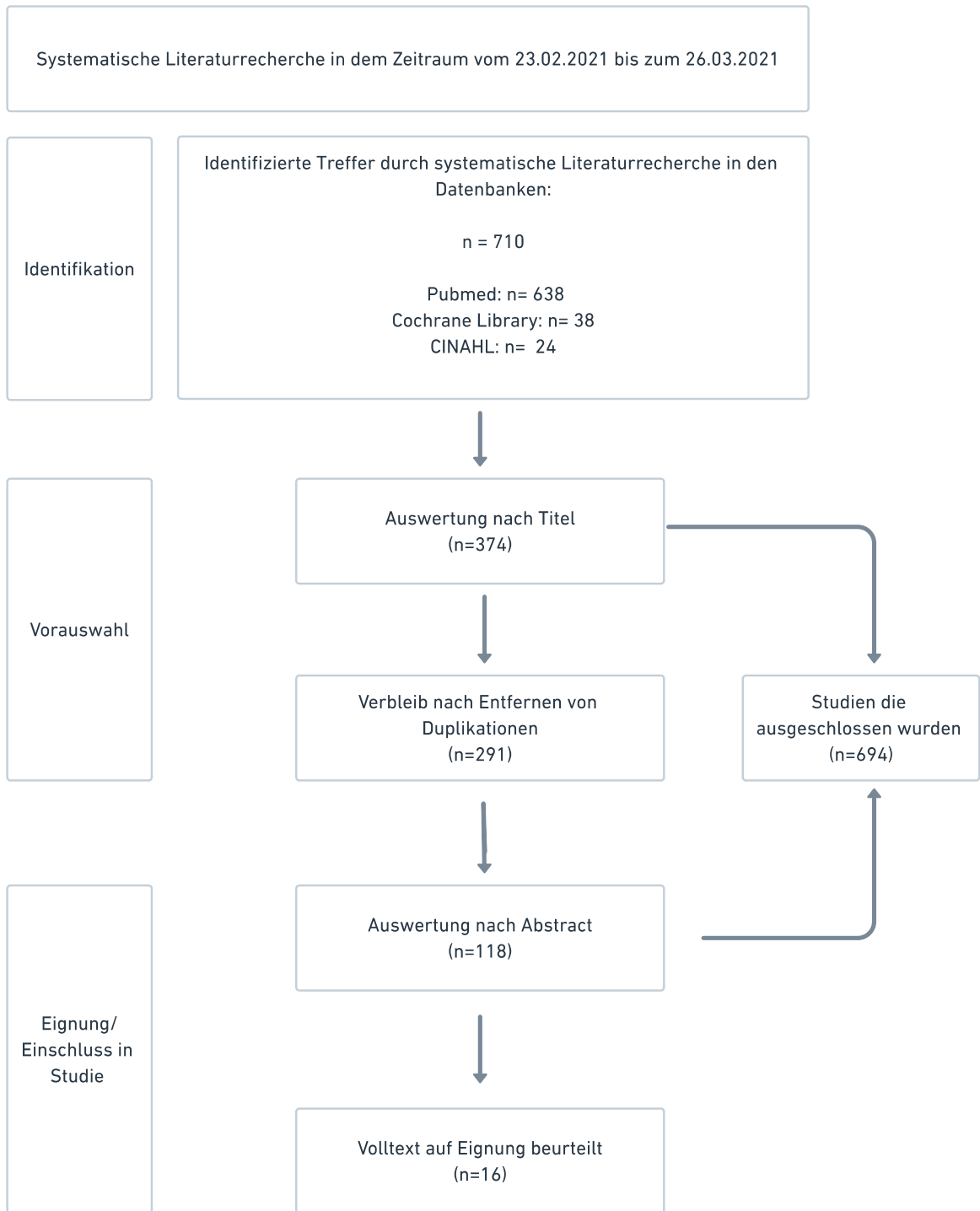


Abbildung 4: Flowchart zur Literaturrecherche

Im nachfolgenden Kapitel erfolgt eine tabellarische Auflistung der eingeschlossenen Literatur

7. Ergebnisse

Die Ergebnisse, die im folgenden Kapitel aufgeführt sind, beziehen sich auf die in Tabelle 4 dargestellte Literatur, die durch eine systematische Literaturrecherche gesichtet wurde. Der Suchterm mit den Schlagworten „*People with intellectual disabilities AND Nursing AND Care AND Hospital*“ ergab die meisten Treffer; sieben Studien konnte eingeschlossen werden.

Im folgenden Forschungsüberblick wurden die Ergebnisse aus 16 Studien aufgenommen. Diese wurden zwischen den Jahren 2011–2020 verfasst und stammen aus den USA, Deutschland, Großbritannien, Österreich, Australien, Spanien und der Schweiz. Jede Studie hat die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Fokus. Jedoch unterscheiden sie sich in Hinblick auf das jeweilige Forschungsdesign und den gelegten Schwerpunkt.

Tabelle 4: Tabellarische Darstellung der einbezogenen Forschungsarbeiten

Autor*innen (Publikationsjahr und Land)	Name der Studie	Veröffentlicht in	Fokus der Studie	Methodik	Ergebnisse/ Hauptaussage
Sarah H. Ailey, Paula J. Brown, Caitlin M. Ridge (2016 in den USA)	Improving hospital care of patients with intellectual and developmental disabilities	Disability and Health Journal (Elsevier Verlag)	Versorgung im Krankenhaus	Wissenschaftlicher Artikel in Fachzeitschrift	Um die Versorgung von MmB im Krankenhaus zu verbessern sind systematische Veränderungen erforderlich die verschiedenen Ebenen wie die Umweltebene (Richtlinien, Finanzierung) und die Ebene der Gesundheitsorganisation (Art und Weise der Leistungserbringung) betreffen.
Martina Hasseler (2015 in Deutschland)	Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akut-stationären Versorgung	Deutsche Medizinische Wochenschrift (Georg Thieme Verlag)	Versorgung im Krankenhaus	Leitfadengestützte Interviews (Grounded Theory) (n=21)	Der Erfahrungen der Mitarbeitenden und Angehörigen sind dominierend von einem „Mangel“ gekennzeichnet. Dieser betrifft vor allem den Faktor Zeit, Erfahrungen und Kommunikation.

Autor*innen (Publikationsjahr und Land)	Name der Studie	Veröffentlicht in	Fokus der Studie	Methodik	Ergebnisse/ Hauptaussage
Freda McCormick, Lynne Marsh, Laurence Taggart, Michael Brown (2020 in Belfast)	Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services: A systematic review of the international evidence	Health and Social Care (Wiley Verlag)	Versorgung im Krankenhaus	Systematisches Review (n=5)	Die Studie untersucht den Blickwinkel sowie die Erfahrungen von Menschen mit Komplexer Behinderung während eines Krankenhausaufenthaltes. Die schlechte Kommunikation wurde bemängelt, während der Einsatz von Krankenhauspässen sowie der Liaison-Pflegekraft die Versorgung deutlich verbesserte.
Iris Dörscheln; Raphael Lachetta; Michael Schulz; Doris Tacke (2013 in Deutschland)	Pflege erwachsener Patient(inn)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	Systematisches Review (n=17)	Aus 17 Publikationen wurden Probleme, die in der Krankenhausversorgung von MmB entstehen können, beschrieben. Lösungsansätze wie die Einführung von Assessments wurden beschrieben.
Johanna Polesny, Christina Schmalhardt, Lisa Mrak, Laura Mayrhofer, Laura Adlbrecht, Martin Nagl-Cupal (2020 in Österreich)	Pflege von Menschen mit intellektueller Behinderung im Akutkrankenhaus: Situation der Pflegepersonen	HeilberufeScience (Springer Verlag)	Akutstationären Bereich	Quantitative, deskriptive Querschnittserhebung in 3 Krankenhäuser (n= 81)	Ziel der Studie ist die Identifizierung der Herausforderungen von Pflegenden im akutstationären Bereich im Umgang mit Menschen mit Komplexer Behinderung. Dabei fühlen sich viele PK durch die Ausbildung nicht gut auf die Pflege von MmB vorbereitet.
Stuart Read, Pauline Heslop, Victoria Mason-Angelow, Nadine Tilbury, Caroline Miles, Chris Hatton (2018 in Bristol)	Disabled people's experiences of accessing reasonable adjustments in hospitals: a qualitative study	BMC-Health Services Research	Versorgung im Krankenhaus	Halbstrukturierte Interviews (n=21)	Die TN berichteten über gemischte Erfahrungen über ihren KH-Aufenthalt. Veränderungsprozesse wie z.B. die Bereitstellung von Informationen sind notwendig. Ebenso die aktive Einbeziehung von MmB in die Veränderungsprozesse.

Autor*innen (Publikationsjahr und Land)	Name der Studie	Veröffentlicht in	Fokus der Studie	Methodik	Ergebnisse/ Hauptaussage
Teresa Iacono, Christine Bigby, Carolyn Unsworth, Jacinta Douglas, Petya Fitzpatrick (2014 in Australien)	A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability	BMC- Health Services Research	Die Erfahrung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus	Systematisches Review (n=16)	MmB machen nach wie vor schlechte Erfahrungen im KH. Die Notwendigkeit der Forschung zur Identifizierung von Mängeln (wie z.B. die Aufnahme, Unterbringung auf der Station) sowie die Einbeziehung von MmB wird diskutiert.
Patricia Navas, Sandra Llorente, Laura García, Marc J. Tassé, Susan M. Havercamp (2019 in Spanien)	Improving healthcare access for older adults with intellectual disability: What are the needs?	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (Wiley Verlag)	Faktoren die den Zugang zum Gesundheitssystem verbessern	Qualitative Studie, mittels Fragebogen mit 2 offenen Fragen (n= 369)	Die Studie untersucht Möglichkeiten und identifiziert Änderungen wie die Notwendigkeit Fachkräfte zu schulen, um den Zugang zur Gesundheitsversorgung für ältere Menschen mit Komplexer Behinderung zu verbessern.
Melissa L. Desroches, Kristen A. Sethares, Carol Curtin, Joohyn Chung (2019 in USA)	Nurses´ attitudes and emotions toward caring for adults with intellectual disabilities: Results of a cross-sectional, correlational- predictive research study	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (Wiley Verlag)	Persönliche Einstellung und Emotionen von Pflegerkräften in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung	Explorativen Querschnittstudie mittels 16-Punkte- Fragebogen (n=248)	Die Studie untersucht die persönliche Einstellung und Emotionen von Pflegerkräften in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung. Dabei haben die meisten Pflegerkräfte eine weniger positive Einstellung gegenüber MmB. Überzeugungen zur Lebensqualität sagte die Einstellung voraus.
Caroline Bradbury- Jones, Janice Rattray, Martyn Jones and Stephen MacGillivray (2012 in Scotland)	Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review	Journal of Clinical Nursing	Verbesserte Versorgung im Krankenhaus	Systematische Literaturrecherche (n=7)	Ziel der Studie ist, Faktoren zu erkennen diese die Gesundheit, Sicherheit und Wohlbefinden von Menschen mit Komplexer Behinderung in der Akutversorgung beeinflussen.

Autor*innen (Publikationsjahr und Land)	Name der Studie	Veröffentlicht in	Fokus der Studie	Methodik	Ergebnisse/ Hauptaussage
Pauline Heslop, Sue Turner, Stuart Read (2019 in Bristol)	Implementing reasonable adjustments for disabled people in healthcare services	Evidence & practice (Double-blind Peer-Reviewed)	Verbesserte Versorgung im Krankenhaus	Wissenschaftlicher Artikel in Fachzeitschrift	Der Artikel zeigt Beispiele auf, wie drei KH in England Anpassungen für MmB auf der Systemebene und der individualisierten Versorgung vorgenommen haben. Die Wichtigkeit die Bedürfnisse von MmB zu erkennen wird betont.
Irene Tuffrey-Wijne, Lucy Goulding, Nikoletta Giatras, Elisabeth Abraham, Steve Gillard, Sarah White, Christine Edwards, Sheila Hollins (2013 in Großbritannien)	The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study	BMC- Health Services Research	Verbesserte Versorgung im Krankenhaus	Mixed-Methods-Study bestehend aus Interviews (n= 138), Expertengespräche (n=42) und Fragebögen (n=1.078)	Die Ergebnisse der Studie deuten darauf hin, dass die Stationskultur, die Einstellung und das Wissen des Personals einen entscheidenden Einfluss auf die Versorgung von MmB im Krankenhaus haben.
Jim Blair (2011 in Großbritannien)	Care adjustments for People with learning disabilities in hospitals	Journal of Nursing Management (Peer Review)	Verbesserte Versorgung im Krankenhaus	Wissenschaftlicher Artikel in Fachzeitschrift	Der Artikel beschreibt, wie angemessene Anpassungen die Pflege von MmB verbessern können. Ein „Hospital Passport“ wird vorgestellt.
Ruth Northway, Stacey Rees, Michelle Davies, Sharon Williams (2017 in 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)	Eine verstärkte Standardisierung von „Hospital Passports“ kann die Kommunikation, die Sicherheit und die individuelle pflegerische Versorgung verbessern.

Autor*innen (Publikationsjahr und Land)	Name der Studie	Veröffentlicht in	Fokus der Studie	Methodik	Ergebnisse/ Hauptaussage
Séverine Lalive d'Epinay Raemy, Adeline Paignon (2019 in der 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)	In über 60 Arbeitsgruppensitzungen wurden innerhalb eines Projektes an der Uniklinik Genf die spezifischen Gesundheitsbedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung ermittelt. Es werden Empfehlungen ausgesprochen, um das Krankenhaus zugänglicher zu machen und Gerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung zu schaffen.
Juliet MacArthur, Michael Brown, Andrew McKechanie, Siobhan Mack, Matthew Hayes, Joan Fletcher (2015 in Schottland)	Making reasonable and achievable adjustments: the contributions of learning disability liaison nurse in 'Getting it right' for people with learning disabilities receiving general hospitals care	The Journal of Advanced Nursing (Peer Review)	Untersuchung der Rolle der 'learning disability liaison nurse' im Krankenhaus	Mixed-Methods- Study (n=85)	Liaison-Pflegekräfte spielen bei der Umsetzung einer gleichberechtigten Gesundheitsversorgung eine entscheidende Rolle.

7.1 Merkmale eines Inklusiven Krankenhauses

Trotz der erhöhten gesundheitlichen Bedürfnisse erfahren Menschen mit Komplexer Behinderung Barrieren beim Zugang zu der erforderlichen Gesundheitsversorgung (Heslop et al., 2019). Die aktuelle Studienlage identifiziert Barrieren, die die Chancen von Menschen mit Komplexer Behinderung auf einen gleichberechtigten Zugang zu den akuten Gesundheitsdiensten einschränkt. Dazu gehören die bauliche Grundlage und die physische Umgebung, eine mangelnde Kommunikation, die persönliche Einstellung des Personals, das Fachwissen sowie eine unzureichende Koordination des Krankenhausaufenthaltes. Im folgenden Kapitel wird aufgezeigt, wie man Inklusion unter anderem durch einen Abbau der Barrieren fördern kann (Lalive d'Epina Raemy et al., 2019) . Daraufhin erfolgt ein Überblick über die Besonderheiten der Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Abschließend wird die Sichtweise der verschiedenen Personengruppen bezüglich eines Krankenhausaufenthaltes beleuchtet.

7.1.1 Bauliche Grundlagen und physische Umgebung

Es ist unverzichtbar, dass die baulichen Grundlagen sowie die physische Umgebung des Krankenhauses im Sinne der Barrierefreiheit gestaltet werden. Barrierefreiheit bedeutet in diesem Kontext, dass das Gebäude sowie die Umgebung so errichtet ist, dass es für alle Menschen frei zugänglich ist. Auch Menschen mit Komplexer Behinderung sollten ohne besondere Schwierigkeit und möglichst ohne fremde Hilfe das Krankenhaus betreten können. Denn *„Inklusion funktioniert nicht ohne Barrierefreiheit“* (Aktion Mensch, 2021). Überall da, wo Orte und Räume nicht barrierefrei sind, wird die Teilhabe und Selbstbestimmung verhindert. Die Prioritäten im angestrebten Klinikneubau sollten nach den Kriterien der Sicherheit, Zugänglichkeit und des Komforts entstehen (Lalive d'Epina Raemy et al, 2019).

Im Hinblick auf eine gute Erreichbarkeit sollte das Krankenhaus über mehrere breite Parkplätze verfügen, die für rollstuhltaugliche Fahrzeuge groß genug sind. Das gilt auch für Parkhäuser (Ailey et al., 2017). Diese sollten in der Nähe des Eingangs liegen (Read et al., 2018). Der Eingang sollte für Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, nutzbar sein. Elektrische Drehtüren sind dabei nicht geeignet, da man diese mit einem elektrischen Rollstuhl nur erschwert passieren kann. Große Rampen, Handläufer und breite Türen verbessern zudem die Zugänglichkeit (Read et al., 2018). Auf eine zugängliche Türentriegelung beispielsweise durch einen Bewegungssensor sollte geachtet werden (Read et al., 2018). Die Umkleidekabinen und Toiletten müssen über ausreichend Platz verfügen, damit Patienten die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, diese problemlos nutzen können (Read et al., 2018).

Orientierungssysteme sind wesentlicher Bestandteil der Barrierefreiheit (Nordlohne et al; 2014). Damit sich Menschen mit Komplexer Behinderung in der neuen Umgebung des Krankenhauses zurechtfinden, ist eine Orientierung durch Rituale und wiederkehrende Elemente wichtig (Nordlohne et al; 2014). Hier ist die Verwendung von Farbcodes sinnvoll. Unterschiedliche Farben können für verschiedenen Bereiche des Krankenhauses genutzt werden. Eine optische Hervorhebung der Notfallambulanz ist für ein sofortiges Erkennen ebenfalls essenziell (Bradbury-Jones et al., 2013). Eine vorteilhafte, orientierungsfördernde Umgebung kann auch durch die Bereitstellung von Symbolen und Piktogrammen geschaffen werden (Bradbury-Jones et al., 2013). Ergänzend zu dem Schrift- und Bildinformationssystem können akustische Ansagen über einen Lautsprecher oder Informationspunkte förderlich sein. Für Menschen mit einer Sehbehinderung dienen

Tastpläne und Beschilderungen in Brailleschrift als Orientierung. Dies gilt auch für Tastkanten und Bodenindikatoren (Nordlohne et al; 2014).

Die Studie „Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review“ (deutsche Übersetzung: *Förderung der Gesundheit, der Sicherheit und des Wohlergehens von Erwachsenen mit Lernbehinderungen in der Akutversorgung: eine strukturierte Literaturübersicht*) beschreibt das Problem, dass viele Menschen mit Komplexer Behinderung spezielle Hilfsmittel zur Nahrungsaufnahme benötigen, zu diesen sie während des Krankenhausaufenthaltes keinen Zugang haben. Die Folge ist, dass die Menschen nur sehr erschwert Flüssigkeit und Nahrung zu sich nehmen können (Bradbury-Jones et al., 2013). Um dieser Barriere entgegenzuwirken ist es wichtig, bestimmte Hilfsmittel zur Nahrungsaufnahme vor Ort zu haben. Hat das Krankenhaus das Hilfsmittel nicht vorhanden, können Angehörige oder Betreuer angesprochen werden.

Findet ein geplanter Krankenhausaufenthalt statt, kann ein vorbereitender Besuch im Krankenhaus sinnvoll sein, um die Sicherheit des Menschen mit Komplexer Behinderung zu fördern (Bradbury-Jones et al., 2013). Somit kann sich der Patient*in eine erste Orientierung schaffen. Diese Besuche sollten von dem Krankenhauspersonal unterstützt werden. Damit der Patient*in die Möglichkeit hat, sich über das Krankenhaus sowie die Behandlungen zu informieren, ist eine Ergänzung der Klinikhomepage mit einer Version in Leichter Sprache sinnvoll. Ebenfalls dienen die Bereitstellung von Informationsbroschüren sowie die Übersetzung in eine Hörversion als Hilfe (Nordlohne et al; 2014).

7.1.2 Angepasste Kommunikation

„Just because he doesn't say anything doesn't mean he has nothing to say (...)” (deutsche Übersetzung: *Nur weil man nichts sagt, heißt das nicht, dass man nichts zu sagen hat(...)*) (Tyler et al; 2009). Das Zitat drückt die Grundproblematik in der Kommunikation von Menschen mit Komplexer Behinderung aus und betrifft auch die Gesundheitsversorgung. Nach Schätzungen der NHS Health Scotland haben etwa 80 % der Menschen mit Komplexer Behinderung, die im Krankenhaus behandelt werden, ein gewisses Maß an Kommunikationsproblemen (Hannon & Clift; 2011). Zu den Faktoren die mit einer schlechten Kommunikation in Verbindung gebracht werden, gehören eine hektische Umgebung (zum Beispiel in einer Notaufnahme), Zeitdruck und eine mangelnde Dokumentation (Bradbury-Jones et al., 2013). Das Verstehen und Verstanden werden ist jedoch wichtig, um die vertrauensvolle Beziehung zwischen den Beschäftigten und den Patient*innen sowie deren Angehörigen zu stärken (Dörscheln et al., 2013).

Die Kommunikation in einem Akutkrankenhaus ist häufig auf den kompetente/n Patient*in oder dessen helfenden Angehörigen ausgerichtet (Seidel, 2010). Für Mitarbeitende im Krankenhaus fällt es deshalb oft schwer, mit Menschen mit Komplexer Behinderung adäquat zu kommunizieren (Seidel, 2010). Patient*innen mit Komplexer Behinderung können häufig nur eingeschränkt über ihre Beschwerden Auskunft geben und drücken Schmerzen und Unwohlsein teilweise auf ungewöhnliche Weise aus (Sappok et al., 2019). Menschen mit Behinderung haben häufig das Gefühl, dass ihnen nicht genügend Zeit gegeben wird, sich auszudrücken und ihre Bedürfnisse zu kommunizieren (Hannon & Clift, 2011).

Die Forschung deutet darauf hin, dass ein gezieltes, wiederkehrendes Kommunikationstraining für Fachkräfte des Gesundheitswesens dazu beitragen kann, die Qualität der Pflege sowie das Gesundheitsergebnis von Menschen mit Komplexer Behinderung zu verbessern (McCormick et al., 2020). Die Fortbildung sollte Inhalte wie das aktive Zuhören oder den professionellen Austausch mit Angehörigen oder Betreuern beinhalten (McCormick et al., 2020). Ebenso sollten die Teilnehmer auf das non-verbale Verhalten sensibilisiert werden. Ziel ist es, dass die Hinweise der Patient*innen in ihren Sprachmustern, ihrer Mimik und der Körperhaltung erkannt werden. Ergänzend hierzu sollte das eigene nonverbale Verhalten bewusst gemacht werden. Beispiele hierfür sind: Blickkontakt, Körperhaltung, Bewegung, der Gesichtsausdruck und der Einsatz der Stimme (Hannon & Clift, 2011).

Um Entscheidungsprozesse zu unterstützen, kann die Verwendung von Bildern und Piktogrammen hilfreich sein. Beispielsweise kann das über die Bereitstellung einer Speisekarte in einem leicht lesbaren Format erfolgen (Heslop et al., 2019). Ebenso die Anwendung der Unterstützten Kommunikation (Nordlohne et al; 2014). Bei der Unterstützten Kommunikation (UK) handelt es sich um individuelle Maßnahmen, die zu einer verbesserten Verständigung führen können. Dabei können verschiedene Hilfsmittel wie grafische Symbole (Bilder, Zeichnungen, Fotos die in Büchern, Ordner oder Tafeln eingefügt sind) technische Hilfen (zum Beispiel Sprachausgabegeräte) oder Gebärden verwendet werden (Nordlohne et al., 2014; Navas et al., 2019). Die Bereitstellung von zusätzlichen Dienstleistungen wie zum Beispiel der Einsatz von Dolmetschern für die Gebärdensprache kann in der Kommunikation hilfreich sein (Heslop et al., 2019).

In mehreren Studien konnte die Verwendung von Krankenhauspässen und patientengeführten Informationsdokumenten, die persönliche Informationen in Bezug auf die Pflege, Bedürfnisse, Vorlieben und Abneigungen der Person enthalten, als wertvolles Instrument zur Bereitstellung von Informationen wahrgenommen werden. Sie dienen der Sicherstellung der schriftlichen Übermittlung von Schlüsselinformationen (Northway et al., 2017). Die Verfügbarkeit dieser Dokumente führt zu einer verbesserten Kommunikation zwischen den Patienten mit Komplexer Behinderung und dem medizinischen Fachpersonal, indem die Bedürfnisse identifiziert und angesprochen werden (McCormick et al., 2020). Zudem werden wichtige Informationen, die eine Bedrohung der persönlichen Sicherheit darstellen, wie zum Beispiel Allergien oder bestehende Kontraindikationen, rechtzeitig kommuniziert (Northway et al., 2017). Um dieses Ergebnis zu erreichen, muss der Krankenhauspass konsequent von allen Fachkräften genutzt werden und in die Prozesse des Krankenhauses integriert werden (McCormick et al., 2020).

Das Ergebnis der Studie *Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services* (deutsche Übersetzung: *Erfahrungen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung beim Zugang zu Akutkrankenhausleistungen*) aus Irland zeigt auf, dass der Einsatz einer *Intellectual disability liaison nurse* (vgl. spezialisierte Pflegekraft) aufgrund des vorhandenen Fachwissens sowie dem Verständnisses für die Bedürfnisse der Patient*innen zu einer verbesserten Kommunikation zwischen dem Patient*in mit Komplexer Behinderung und dem Gesundheitspersonal führt (McCormick et al, 2020). Die Rolle der spezialisierten Pflegekraft für Menschen mit Komplexer Behinderung stellt ein wichtiger Faktor für eine positive Krankenhauserfahrung dar, da sie eine positive Haltung gegenüber dieser Patientengruppe zeigt und professionelle Akteure in der Pflege und Versorgung anleiten

kann (McCormick et al., 2020 ; Dörscheln et al., 2013) . In Deutschland gibt es keine staatlich anerkannte Bezeichnung für diese Qualifikation einer Pflegekraft.

Zusammenfassend benötigen Fachkräfte des Gesundheitswesens einige Schlüsselqualifikationen, um effektiv mit Menschen mit einer Komplexen Behinderung kommunizieren zu können.

7.1.3 Persönliche Einstellung und Haltung des Personals

Es gibt nur wenige Studien, die die Einstellung von Pflegekräften gegenüber Menschen mit Komplexer Behinderung und die Auswirkung dieser Einstellung auf die Pflege untersucht haben (Desroches et al., 2019). Jedoch ist zu verzeichnen, dass es bei den Beschäftigten im Gesundheitswesen regelmäßig zu negativen Emotionen wie Unbehagen, Frustration, Unsicherheit und Angst gegenüber der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung kommen kann (Desroches et al. 2019, Iacono et al. 2014). Es ist wichtig hervorzuheben, dass man die möglichen negativen Gefühle bei den Pflegekräften nicht pauschalisieren kann. Bei einer Studie aus Österreich mit einem deskriptiven Querschnittsdesign, gaben 80% der befragten 81 Probanden an, dass sie eine positive Einstellung gegenüber der Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung haben (Polesny et al., 2020).

Eine negative Einstellung und Haltung der Pflegekräfte können jedoch zu Unterschieden in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung führen und eine vorurteilsfreie Begegnung hemmen (Desroches et al. 2019; Dörscheln et al. 2013). Das kann sich potenziell auf die Patientensicherheit auswirken (Desroches et al., 2019). Somit ist es wichtig, dass sich professionell Pflegenden bewusstwerden, dass die persönliche Einstellung die klinische Entscheidungsfindung beeinflussen kann, ebenso das pflegerische Handeln. Ein zentrales Beispiel stellt die automatische Unterbringung von Menschen mit Komplexer Behinderung in Einzelzimmer dar. Patient*innen der Allgemeinbevölkerung sollen nicht mit Patient*innen mit Komplexer Behinderung konfrontiert werden. Das Vorgehen kann aus einer Haltung heraus ohne vorherige Absprache erfolgen. Dieses Vorgehen kann als Ausdruck von sozialer Segregation angesehen werden, das die Isolation von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus fördert (Dörscheln et al., 2013).

Internationale Studien zeigen zudem, dass es immer wieder zu Diskriminierung von Menschen mit Komplexer Behinderung während eines Krankenhausaufenthaltes kommt. Pflegekräfte würden sich negativ über die Patient*innen äußern (Bradbury-Jones et al., 2013). Als häufige Erklärung dieser Haltung wird eine Unsicherheit und Angst im Umgang mit Menschen mit Komplexer Behinderung beschrieben (Bradbury-Jones et al., 2013). Eine Beurteilung über die Lebensqualität von Menschen mit Komplexer Behinderung können zu negativen Emotionen bei den Pflegenden führen. Pflegenden, die positive Überzeugungen über die Lebensqualität haben, erleben weniger negative Emotionen (Desroches et al., 2019). Zudem befürchteten einige Pflegekräfte dafür kritisiert zu werden, die Patient*innen als „anders“ wahrzunehmen (Bradbury-Jones et al., 2012). Pflegekräfte die häufiger mit

Patient*innen mit einer Komplexer Behinderung in Kontakt kommen, haben eine positivere Haltung als solche mit geringerem Kontakt (Dörscheln et al., 2013). Das gilt vor allem für Pflegekräfte, die sich auf die Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung spezialisiert haben (Desroches et al., 2019). Die Studienlage zeigt, dass sich die persönliche Einstellung mit zunehmender Erfahrung in der Pflege von den Patient*innen verbessert (Desroches et al., 2019).

Fortbildungen oder Trainingsprogramme können verschiedene Einstellungen und Vorurteile beleuchten und eine positivere Einstellung fördern (Bradbury-Jones et al., 2013). Eine weitere Strategie, die dazu beitragen kann, die Einstellung des Pflegepersonals zu verbessern ist, ein Verständnis für die Ansichten und Bedürfnisse der Patient*innen zu erlangen. Dafür gibt es mehrere Methoden, wie z.B. Gespräche mit den Angehörigen und Betreuer*innen führen oder die Teilnahme an geeigneten Schulungen (Heslop et al., 2014). Es ist hilfreich, sich Zeit für die Bedürfnisse der Patient*innen mit Behinderung zu nehmen und so weit wie möglich die Perspektive dieser Person einzunehmen und sie als Individuum anzusehen und zu behandeln (Heslop et al., 2014). Platzierte Fotos der Person mit Komplexer Behinderung im Patientenzimmer können den Prozess unterstützen (Desroches et al., 2019).

Es ist wichtig, dass die Einstellung des Pflegepersonals positiv beeinflusst wird, da sie als einflussreicher Faktor für die Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung angesehen wird (Desroches et al., 2019).

7.1.4 Schulungen und Fachwissen des Personals

Viele Pflegekräfte fühlen sich aufgrund ihrer Ausbildung nicht ausreichend auf die Pflege und Betreuung von Menschen mit Komplexer Behinderung vorbereitet (Polesny et al. 2020; Ailey et al., 2017). Außerdem nehmen Menschen mit Komplexer Behinderung und ihre Betreuer wahr, dass es dem Personal tendenziell an Erfahrung und Wissen mangelt (Phillips, 2012). Eine umfassende Bildung ist aber entscheidend, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse der Patient*innen während des Krankenhausaufenthaltes erfüllt werden (Navas et al., 2019). Ein Mangel in der Ausbildung bedeutet, dass die Fachkräfte entscheidende Symptome übersehen und die Schwere der Symptome falsch einschätzen (Heslop et al., 2014). Die Forschung zeigt, dass es für Pflegekräfte hilfreich ist, von positiven Versorgungsbeispielen zu lernen. Das kann inspirierend und motivierend wirken und dem Personal eine Vorstellung geben, wie man Herausforderungen begegnen kann (Heslop et al., 2014). Es ist wichtig, dass ein Pflorgeteam ein Verständnis dafür bekommt, wie Lösungen konzipiert, geplant und umgesetzt werden können (Heslop et al., 2019). Der Einsatz eines Pflegeexperten (englischer Begriff: Liason Nurses oder ID Nurse Case Manager) verbessert die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus (Tuffrey-Wijne et al., 2014). Diese speziell ausgebildeten Pflegekräfte bilden eine wichtige Anlaufstelle für das Pflorgeteam. Sie können beratend und unterstützend tätig sein und das Personal sensibilisieren (Bradbury-Jones et al., 2013). Um ein Bewusstsein für die spezifischen Gesundheitsprobleme von Menschen mit Komplexer Behinderung zu schärfen, kann ein Trainingsprogramm entwickelt werden. Dieses sollte für das Ärzte und Pflegenden verpflichtend sein (Phillips, 2012).

Eine Arbeitsgruppe der Genfer Studie „Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland“ (dt Übersetzung: Chancengleichheit in der Versorgung von Patienten mit geistiger Behinderung und Entwicklungsstörungen in der Westschweiz) gestaltete Fortbildungseinheiten unter anderem zu den Themen „spezifische Gesundheitszustände und Gesundheitsfragen“, „atypische Symptome und Schmerzäußerungen“, „herausfordernde Verhaltensweisen“ und „Zahnpflege“ (Lalivè d'Épinay Raemy et al, 2019). Eine umfassende Bildung und Fachlichkeit werden als Schlüssel für eine gerechte Versorgung angesehen, weshalb es wichtig ist, dass Bildung in der Berufsausbildung beginnen sollte. Dafür wurde ein spezielles Trainingsprogramm für Auszubildende erstellt (Lalivè d'Épinay Raemy et al, 2019).

Für eine adäquate medizinische Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung benötigt man ein gewisses Fachwissen über genetische Syndrome sowie Krankheitsbilder die im Krankenhausalltag oft nicht anzutreffen sind, wie zum Beispiel Epilepsie (Stockmann,

2013). Komplexe Behinderung ist nach wie vor kein verbindliches Thema im Medizinstudium (Stockmann, 2013). Um das Ziel einer guten Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Regelsystem zu erreichen, ist es notwendig, dass entsprechende Kenntnisse bereits im Medizinstudium vermittelt werden. Eine umfangreiche Belegung der Fortbildung „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ könnte positive Auswirkungen auf die Patientengruppe haben (Martin, 2019). Die Ausbildung zur Zusatzqualifikation kann an einem MZEB erfolgen (Martin, 2019).

7.1.5 Koordination und Informationsweitergabe

Die Anpassungen, die von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus benötigt werden, sind sehr unterschiedlich. Da es sich um eine heterogene Personengruppe handelt, ist es wichtig, die Patient*innen mit deren Individualität in den Fokus der Betrachtung zu nehmen (Tuffrey-Wijne et al., 2014). Die Studienlage zeigt, dass ein verstärkter Einsatz von Krankenhauspässen sowie ein standardisiertes Aufnahmeassessment die Informationsweitergabe und somit auch die Krankenhauserfahrung verbessern kann (McCormick et al. 2020; Northway et al. 2017; Blair 2011). Durch die Begleitung einer Assistenzperson während des Krankenhausaufenthaltes können Gefühlen wie Unsicherheit und Angst entgegengewirkt werden (Habermann-Horstmeier, 2019).

Menschen mit Komplexer Behinderung leben häufig mit ihren Familien oder in Wohneinrichtungen zusammen. Hier werden sie von geschultem Personal, beispielsweise von Heilerziehungspfleger*innen betreut. Die Informationsweitergabe beschreibt somit die Kommunikation zwischen dem Krankenhauspersonal und den Bezugspersonen (Familienmitglieder; betreuende Fachkräfte im Wohnheim). Beschäftigte im Krankenhaus sehen Bezugspersonen aus den Wohneinrichtungen oft nicht als Partner*in in der Gesundheitsversorgung an (Hasseler, 2015). Durch das „kooperative Arbeiten“ sollen die Bedürfnisse des Individuums im Mittelpunkt des pflegerischen Handelns stehen (Heslop et al., 2014).

Es ist sinnvoll, dass das Krankenhaus eine/n Ansprechpartner*in benennt, der/die für die Belange von Menschen mit Komplexer Behinderung verantwortlich ist (Nordlohne et al.; 2014). Diese Aufgabe kann ein Pflegeexpert*in oder Case Manager*in übernehmen (In Großbritannien ist die Berufsbezeichnung *Learning Disability Liaison Nursing*) (MacArthur et al., 2015). Zu dem Aufgabenprofil zählt die Koordination von verschiedenen Interventionen sowie die vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Partnern (Lalive d'Epinau Raemy & Paignon, 2019). Vor einem geplanten Krankenhausaufenthalt kann die verantwortliche Person den benötigten Bedarf an beispielsweise zusätzlichen Hilfsmitteln und Betreuung organisieren (Nordlohne et al., 2014). Die Stelle des Pflegeexperten für Menschen mit Komplexer Behinderung spielt eine wichtige und wachsende Rolle bei der Beratung und Festlegung von angemessenen und realisierbaren Anpassungen (MacArthur et al., 2015).

Entstehen akute gesundheitliche Beschwerden, ist der Aufenthalt in einer Notfallambulanz unumgänglich. Dort können lange Wartezeiten entstehen. Diese wiederum können zu Frustration, Ärger und Verhaltensauffälligkeiten führen (Phillips, 2012). Daher ist es sinnvoll,

ein vereinfachtes Aufnahmeverfahren für Menschen mit Komplexer Behinderung in der Notaufnahme zu erarbeiten (Lalive d'Epinay Raemy & Paignon, 2019). Das kann mit der Einführung einer zentralen Telefonnummer für die Aufnahme in der Notfallambulanz geschehen. Ebenso ist eine verkürzte Wartezeit auf maximal zwei Stunden sinnvoll. Um Stress bei Patient*innen mit Komplexer Behinderung zu reduzieren, ist ein ruhiger Wartebereich zu empfehlen, der bei Bedarf genutzt werden kann. Ebenso ist die Verwendung eines Signaltongebers sinnvoll. Die Patient*innen können sich damit außerhalb des Gebäudes aufhalten und bekommen so mitgeteilt, wenn die Wartezeit vorbei ist (Tuffrey-Wijne et al., 2014). Um wichtige Informationen zu erhalten, ist die Einführung eines Notfallaufnahmebogens essenziell. Dieser könnte folgende Informationen enthalten: die Art der Behinderung, die Beschreibung von herausforderndem Verhalten, sonstige Beeinträchtigungen, die rechtliche Vertretung, die Einwilligungsfähigkeit und die Art und Weise wie die Person kommuniziert sowie Schmerzen und Unbehagen ausdrückt (Lalive d'Epinay Raemy & Paignon, 2019).

Der wissenschaftliche Artikel *Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital* (deutsche Übersetzung siehe oben) beschreibt die Entwicklung einer Ambulanz in einem Akutkrankenhaus, das auf die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung spezialisiert ist. Die Nutzung der Ambulanz sollen Krankenhauseinweisungen und überflüssige Notfallaufnahmen sowie die Dauer des Krankenhausaufenthaltes reduzieren (Lalive d'Epinay Raemy & Paignon, 2019). Der Artikel beschreibt, dass die Sprechstunde einmal wöchentlich an einem Nachmittag geöffnet und sehr gefragt ist (Lalive d'Epinay Raemy & Paignon, 2019). Eine solche Ambulanz kommt Menschen mit Komplexer Behinderung sehr entgegen, da es eine Möglichkeit bietet, einen potenziellen Krankenhausaufenthalt zu vermeiden, sodass die Patient*innen nach der Behandlung in ihr vertrautes Zuhause zurückkehren können.

7.2 Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus

7.2.1 Die Sichtweise und Situation der Betroffenen

Menschen mit Komplexer Behinderung haben bei Krankenhausaufenthalten viele Herausforderungen zu bewältigen. Das sind zum einen Herausforderungen, die auf jeden Patient*innen im Laufe eines Krankenhausaufenthaltes zukommen und zusätzlich Herausforderungen, die mit der Behinderung einhergehen, beispielsweise aufgrund einer verminderten verbalen und nonverbalen Kommunikation (Seidel, 2010). Ein Aufenthalt im Krankenhaus stellt sich oft als undurchschaubar, kompliziert und komplex dar. Er ist verbunden mit routinierten und beschleunigten Pflegeabläufen, hohem Technisierungsgrad, Personalknappheit und die damit einhergehende geringe zeitliche Ressource der Pflegekräfte. Die Möglichkeit dieser Patient*innen sich auf die neue Gegebenheit mit ihnen unvertrauten Menschen wie zum Beispiel den Pflegekräften, Ärzten und Therapeuten einzulassen und sich an den Krankenhausalltag anzupassen, sind begrenzt (Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe, 2010). Die Situation der Menschen mit Komplexer Behinderung im Klinikalltag ist geprägt durch Kommunikationsbarrieren zwischen anderen Patienten*innen und den professionellen Akteuren. Häufig leiden Menschen mit Komplexer Behinderung in der unbekanntenen Umgebung unter Angst und Unsicherheit. Sie erfahren während eines Klinikaufenthaltes mehr Abhängigkeit als in ihrem Alltag. Die individuellen Bedürfnisse dieser heterogenen Personengruppe findet häufig wenig Berücksichtigung. Viele Menschen mit Komplexer Behinderung fürchten sich vor einem Krankenhausaufenthalt, da sie diesen mit Schmerzen verbinden und sie nicht wissen, was im Rahmen einer Behandlung auf sie zukommen wird (Dörscheln et al., 2013). Ursachen für diese Furcht sind häufig unverständliche Aussagen und fehlende Informationen (Dörscheln et al., 2013). Es entstehen Enttäuschungen und Rückzug aus Situationen, in denen die Patient*innen in ihren Äußerungen nicht oder falsch verstanden werden. Werden Menschen mit Komplexer Behinderung nicht in Entscheidungsprozesse eingebunden oder findet die Kommunikation über ihren Köpfen hinweg statt, kann das mit einem Gefühl der Entmachtung bei den Betroffenen einhergehen (Dörscheln et al., 2013). Während eines Krankenhausaufenthaltes wird eine unangemessene Kommunikation deutlich, beispielsweise wenn die Patient*innen ohne Rückfrage und Berücksichtigung des Alters von den Akteuren geduzt werden (Lachetta et al., 2011).

7.2.2 Die Sichtweise und Situation der professionell Pflegenden

Die pflegerische Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung in Krankenhäusern wird von den professionell Pflegenden als eine große Herausforderung wahrgenommen (Lachetta et al., 2011). Menschen mit Komplexer Behinderung erfordern im Krankenhaus besondere Aufmerksamkeit. Sie zeigen regelmäßig herausfordernde und auffällige Verhaltensweisen, die bei den Pflegekräften zu Ratlosigkeit und Ablehnung führen können (Polesny et al., 2020). Krankenhäuser sind oft durch eine engmaschige Folge von Ablaufprozessen nicht auf den ausgeprägten Hilfebedarf vorbereitet (Polesny et al., 2020). Viele Pflegenden haben Schwierigkeiten, die nonverbale Kommunikation von Menschen mit Komplexer Behinderung zu verstehen, insbesondere bei der Beurteilung von Schmerzen (Bradbury-Jones et al., 2013). Die Studie *„Pflege von Menschen mit intellektueller Behinderung im Akutkrankenhaus: Situation der Pflegepersonen“* identifiziert die Herausforderungen von Pflegepersonen im Umgang mit Menschen mit Komplexer Behinderung. Es nahmen 81 Pflegekräfte an der Studie teil. Es wurde ein deskriptives Querschnittsdesign gewählt. Weniger als die Hälfte (46 %) der Proband*innen gaben an, dass in der Ausbildung die Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung nicht thematisiert wurde. Die Studie zeigt, dass 62 % der Proband*innen angaben, nicht genügend Zeit für die Pflege dieser Patient*innen zu haben. 95 % der Befragten erhielten Unterstützung bei der Pflege durch Kolleginnen und Kollegen. Das zeigt, dass Teamarbeit in der eigenen Berufsgruppe sowie in einem interdisziplinären Team für die Befragten ein wichtiger Faktor ist, um die Pflege optimal gestalten zu können. 97 % gaben an, dass die Anwesenheit von Angehörigen bzw. Vertrauenspersonen die Pflege erleichtert (Polesny et al., 2020).

7.2.3 Die Sichtweise und Situation der Angehörigen

Die Familien und Vertrauenspersonen der Menschen mit Komplexer Behinderung nehmen während eines Krankenhausaufenthaltes häufig die Rolle des Übersetzenden ein. Ziel ist es, die Kommunikation zwischen den Pflegenden und den Ärzt*innen zu unterstützen. Dies erfolgt beispielsweise in der Bereitstellung von Informationen und zur Deutung von Verhaltensauffälligkeiten oder des Erkennens von Schmerzen (Lachetta et al., 2011). Familien und Vertrauenspersonen berichten ebenfalls von einer empfundenen Sorge vor unzureichender Versorgung ihrer Angehörigen (Lachetta et al., 2011). Um die Bedürfnisse der Patient*innen zu vertreten, kommen sie oft zu Besuch und begleiten den Krankenhausaufenthalt. Dabei übernehmen sie verschiedenste Handlungen wie z.B. die Unterstützung der Kommunikation im Namen des Familienmitglieds und das Leisten der direkten Pflege (Unterstützung bei der Aufnahme von Mahlzeiten), (*Dörscheln et al., 2013*).

Andere Studien zeigen, dass sich pflegende Angehörige oft von den professionell Pflegenden ausgenutzt fühlen, da sie als selbstverständlich angesehen werden. Ein grundlegendes Prinzip für eine erfolgreiche Zusammenarbeit ist die gegenseitige Wertschätzung. Das impliziert, dass die professionell Pflegenden die bereitgestellten Informationen der Angehörigen nutzen und praktische Unterstützung beispielsweise in der Pflege anbieten (Bradbury-Jones et al., 2013).

Aus diesem Kapitel wird ersichtlich, dass ein Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Komplexer Behinderung bei verschiedenen Personengruppen mit Herausforderungen verbunden ist. Damit diese Barrieren abgebaut werden können, sind inklusive Handlungsansätze erforderlich.

8. Inklusive Handlungsempfehlungen für den neuen Klinikstandort Offenburg

Die Handlungsempfehlungen werden anlehnend an die drei Dimensionen des Index für Inklusion gegliedert und aufgezeigt. Im Jahr 2003 wurde der *Index of Inclusion* erstmals von Ines Boban und Andreas Hinz aus dem Englischen in die deutsche Sprache übersetzt und für Schulen herausgegeben. Über die Jahre entstanden weitere Adaptionen für verschiedene Sozialräume (Booth & Ainscow, 2019). Der Index bezieht sich auf drei grundlegende Ebenen von Entwicklungsprozessen und bietet eine Systematik, die dabei helfen soll, realistische Schritte einer inklusiven Entwicklung einzuleiten (Boban et al., 2015). Diese Aufgliederung der Handlungsempfehlungen soll verdeutlichen, dass eine verbesserte Krankenhausversorgung mit dem Inklusionsgedanken eng verbunden ist. Die Empfehlungen basieren auf den Ergebnissen der gesichteten Literatur und dienen als Überblick.

Dimension A: Inklusive Kulturen schaffen

(Gemeinschaft bilden, Inklusive Werte verankern)

- Die Einstellung und Haltung von Beschäftigten im Gesundheitswesen durch verpflichtende Fortbildungsangebote positiv beeinflussen (Desroches et al., 2019).
- Die Mitarbeiter*innen auf die speziellen Gesundheitsbedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung sensibilisieren (Polesny, 2020).
- Ein Leitbild initiieren, das einen wertschätzenden Umgang auf Augenhöhe beschreibt und grundlegende Werthaltungen in Bezug auf Inklusion beinhaltet. Das sind soziale Gerechtigkeit, Chancengleichheit, Solidarität, Partizipation und Empowerment (Habermann-Horstmeier, 2019).
- Einmal jährlich ein multidisziplinäres Treffen organisieren. An diesem „runden Tisch“ können Betroffene, Angehörige, Inklusionsbeauftragte, Ärzte und Pflegende Erfahrungen austauschen und Informationen vermitteln (Lalivie d'Epinau Raemy and Paignon, 2019)
- Menschen mit Komplexer Behinderung soweit als möglich selbst in den Veränderungsprozess einbeziehen (Read et al., 2018).
- Kommunikationstraining und Fortbildungen anbieten und das Personal in der Nutzung von Kommunikationsmitteln unterstützen und anleiten (MacArthur et al., 2015).

Dimension B: Inklusive Strukturen etablieren

(Unterstützung für Vielfalt organisieren, eine Einrichtung für alle entwickeln)

- Eine Anpassung der Klinik Homepage ist zu empfehlen. Die Internetseite sollte Informationen auch in leichter Sprache zur Verfügung stellen. Insbesondere Informationen über medizinische Verfahren. Ein Notfallambulanz-Aufnahmebogen sollte ebenfalls über einen Link zu erreichen sein. Dieser kann vor dem Krankenhausaufenthalt von Angehörigen oder Bezugspersonen ausgedruckt und ausgefüllt werden (Lalive d'Epina Raemy et al., 2019).
- Die Bereitstellung zusätzlicher spezieller Hilfsmittel oder Dienstleistungen, wenn es für den/die Patient*in mit Komplexer Behinderung hilfreich ist. Zum Beispiel den Einsatz von Dolmetscher*innen der Gebärdensprache sowie die Einrichtung eines zentralen Lagers für Hilfsmittel, damit diese im Bedarfsfall schnell vorhanden sind (Bradbury-Jones et al., 2013; Heslop et al. 2014).
- Die Nutzung von Beurteilungsinstrumenten und Assessments einführen. Diese können bei spezifischen Fragen oder Problemen wie zum Beispiel Stress oder Schmerz genutzt werden. Die Anwendung dieser Instrumente sollte von einer verantwortlichen Person angeleitet werden (Lalive d'Epina Raemy et al., 2019).
- Die Einführung und Verwendung von Patientenpässe zur schnellen Identifizierung individueller Merkmale wie zum Beispiel Ausdrücke von Schmerz und Angst (MacArthur et al., 2015).
- Eine Stelle für eine/n Pflegeexpert*in schaffen, deren Aufgabe es, ist den Krankenhausaufenthalt für Menschen mit Komplexer Behinderung zu verbessern, indem sie den Aufenthalt koordinieren, den Übergang begleiten, Konflikte lösen und die Pflegekräfte unterstützen, anleiten und schulen (Lalive d'Epina Raemy et. al, 2019).
- Es sollte eine Änderung der physischen Umwelt des Krankenhauses zu einer barrierefreien Umgebung erfolgen. Darunter wird beispielsweise die Beseitigung von Stufen und zu engen Toiletten und Umkleidekabinen verstanden (Heslop et al., 2014). Elektrische Türen, mehrerer breite Parkplätze nahe am Eingang sowie eine orientierungsförderliche Umgebung sollte stattdessen geschaffen werden (Ailey et al., 2017).
- Eine Unterbringung von Patient*innen mit Komplexer Behinderung in Einzel- oder Gruppenzimmer je nach individuellem Bedarf sollte erfolgen (MacArthur et al., 2015).
- Für Familienangehörige, Betreuer*innen und Freunde von Menschen mit Komplexer Behinderung sollten keine festen Besuchszeiten bestehen, damit diese so lange bei ihnen bleiben können, wie sie wollen. Wie in Kapitel 7.2 erwähnt, nehmen

Angehörige eine wichtige Rolle während eines Krankenhausaufenthaltes ein. Damit diese Ressource wertgeschätzt wird, ist zu empfehlen, den Angehörigen Verpflegung anzubieten sowie ein Bett oder einen bequemen Stuhl bereitzustellen (Blair, 2011).

Dimension C: Inklusive Praktiken entwickeln

(Ressourcen mobilisieren, Lernarrangements organisieren)

- Die Einführung einer Ambulanz für Menschen mit Komplexer Behinderung an einem Nachmittag in der Woche sollte eingeführt werden. Dadurch können Krankenhausaufenthalte reduziert werden und die Betroffenen nach der ambulanten Behandlung in das vertraute Zuhause zurückkehren (Lalive d'Epina Raemy et al., 2019). Die Ambulanz sollte über einen privaten Wartebereich verfügen (MacArthur et al., 2015).
- Die Epidemiologische Studien über die spezifischen Gesundheitsbedürfnisse sollen gefördert werden, damit bestehende Wissenslücken geschlossen werden können (Lalive d'Epina Raemy et al., 2019).
- Es ist ratsam, dass der Klinikverbund im Rahmen der Neustrukturierung einen zeitlich befristeten Qualitätsvertrag nach § 110 a SGB V mit den Krankenkassen schließt (§ 110a SGB V Qualitätsverträge, 2021). Ziel dieses Vertrages ist es, die Versorgungsqualität durch finanzielle Anreize zu verbessern. Durch die Hilfsmittel kann beispielsweise eine Stelle der Assistenz im Krankenhaus finanziert werden.

Die Übersicht verdeutlicht, dass dem Handlungsbedarf durch umfassende Handlungsalternativen auf verschiedenen Dimensionen begegnet werden kann. Die Berücksichtigung der Handlungsempfehlungen im Rahmen der Klinikneustrukturierung mit dem Standort Offenburg kann zu einer inklusiven, hochwertigen und gleichberechtigten Gesundheitsversorgung für Menschen mit Komplexer Behinderung beitragen.

9. Diskussion

Das Ziel dieser Bachelorthesis ist es, zu untersuchen, wie Inklusion in einem Akutkrankenhaus der Maximalversorgung gefördert werden kann. Dabei wurden folgende Fragen beleuchtet: *Wie kann Inklusion im Klinikum Offenburg gefördert werden? Wie kann die Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung in der akutstationären Versorgung durch inklusive Handlungsansätze verbessert werden?*

Durch die Ergebnisse der Forschung wird deutlich, dass die Umsetzung des Inklusionsgedanken zu einer Verbesserung der Krankenhausversorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung führt.

In dieser Arbeit wurde die Methodik der systematischen Literaturrecherche angewendet, um relevante Literatur für die Beantwortung der Forschungsfrage zu sichten. Das Vorgehen erfolgte nach der standardisierten Vorgehensweise nach *vom Brocke*. Die Studienlage belegt bestehende Barrieren sowie eine mangelnde Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im akutstationären Bereich. Jede eingeleitete Maßnahme, die darauf abzielt, die bestehenden Barrieren abzubauen und die Versorgungsqualität für die Menschen mit Komplexer Behinderung zu verbessern, fördert den Inklusionsgedanken und die tatsächlich umgesetzte und gelebte Inklusion.

Zudem weisen die Ergebnisse deutlich darauf hin, dass Barrieren in den Themenfelder

- Bauliche Grundlagen und physische Umgebung
- Kommunikation
- Persönliche Einstellung und Haltung des Personals
- Schulung und Fachwissen des Personals
- Koordination und Informationsweitergabe

zu Einschränkungen und einer mangelnden Krankenhausversorgung führen können und als zentrale Anknüpfstelle für inklusive Handlungen gesehen werden sollte. Die verschiedenen Sichtweisen der betroffenen Patient*innen, Angehörigen und professionell Pflegenden verdeutlichen das ein Krankenhausaufenthalt häufig als Herausforderung empfunden und angesehen wird.

In einem Akutkrankenhaus werden Menschen jeglichen Alters mit den unterschiedlichsten Erkrankungen behandelt. Deshalb ist davon auszugehen, dass auch Menschen mit den verschiedensten Behinderungen und Einschränkungen ein Akutkrankenhaus aufsuchen. Es

sollte selbstverständlich sein, dass die Institution „Krankenhaus“ im Sinne einer umfassenden Barrierefreiheit, besser noch im Sinne des *Universal Design* errichtet wird. Das *Universal Design* beschreibt ein ganzheitliches Designkonzept. Ziel ist, dass die Umwelt so gestaltet wird, dass größere Abhängigkeit, Unselbstständigkeit und Hilfsbedürftigkeit abgebaut und die Aktivität jedes einzelnen gefördert werden kann. Dabei sollten die sieben Prinzipien des *Universal Design* bei der Gestaltung der Baulichen und Physischen Umwelt berücksichtigt werden. Diese sind: Breite Nutzbarkeit, Flexibilität im Gebrauch, Einfache und intuitive Handhabung, Sensorische Wahrnehmbarkeit von Informationen, Fehlertoleranz, Geringer körperlicher Kraftaufwand und eine gute Erreichbarkeit und Zugänglichkeit (Centre of Excellence in Universal Design, 2021). In manchen der eingeschlossenen Studien wurde beschrieben, dass medizinische Untersuchungen aufgrund von mangelnder Barrierefreiheit nicht oder nur schwer durchgeführt werden konnten und diese Gegebenheit ist schlichtweg nicht tragbar.

Die Kommunikation im Krankenhaus zwischen den verschiedenen Personengruppen ist häufig geprägt von mangelndem Verstehen und Verstanden werden (Dörscheln et al., 2013). Eine erfolgreiche Kommunikation kann Frustration abbauen und eine vertrauensvolle Beziehung stärken. Es ist deshalb wichtig, dass das interdisziplinäre Team die Notwendigkeit einer gelingenden Kommunikation erkennt und empfohlenen Maßnahmen berücksichtigt.

Auch wenn eine negative Haltung und Einstellung der Beschäftigten im Gesundheitswesen gegenüber der Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung nicht pauschalisiert werden kann, können negative Emotionen aufkommen. Um die Einstellung positiv zu beeinflussen, sind bestimmte Maßnahmen wie die Teilnahme an spezifischen Fortbildungen essenziell. Diese gehen mit der Notwendigkeit einher, den zu verzeichnenden Wissensdefizit bei den Pflegekräften entgegenzuwirken. Da sich viele Pflegekräfte auf die Pflege dieser Personengruppe nicht vorbereitet fühlen, kann die Vermittlung von Wissen als Schlüsselement angesehen werden, um Vorurteile abzubauen und die Haltung des Personals positiv zu beeinflussen. Die Vermittlung von Fachwissen über Fortbildungsangebote ist ein zentrales Element, um das Ziel einer verbesserten Versorgungsqualität zu erreichen.

Die Studienlage beschreibt zudem eine Vielzahl an Maßnahmen um die Koordination und Informationsweitergabe vor-, während-, und nach dem Krankenhausaufenthalt zu verbessern. Einige der Maßnahme wie die Festlegung eine/r feste/n Ansprechpartner*in für die Angehörigen des/r Patient*in mit Komplexer Behinderung oder die Einführung eines standardisierten Aufnahmeassessment sind sinnvoll und leicht umzusetzen. Andere

Maßnahmen wie beispielsweise die Entwicklung einer spezialisierten Ambulanz für Menschen mit Komplexer Behinderung oder die Schaffung einer Stelle als Pflegeexpert/in für Menschen mit Komplexer Behinderung sind schwerer in der Umsetzung. Auch wenn ich diese Maßnahmen als sehr effektiv erachte, bedarf es einer ausführlichen und umfassenden Planung, die die verschiedenen Ebenen wie beispielsweise die Finanzierung betreffen.

Ein Großteil der eingeschlossenen Studien stammt aus Großbritannien und zeigt aufgrund des Publikationsjahres eine hohe Aktualität. Es scheint, dass das Thema der Inklusionsförderung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Gesundheitswesen im internationalen Vergleich in Großbritannien sehr brisant ist. Es ist zu verzeichnen, dass die Stichproben der einbezogenen Studien teilweise gering sind. Eine Generalisierung und Übertragbarkeit muss deshalb genau geprüft werden, kann aber bei entsprechender Vergleichbarkeit zu einem hohen Erkenntnisgewinn führen.

Es wurden nur Studien in die Arbeit eingeschlossen, die nicht vor dem Jahr 2010 veröffentlicht wurden. Der Zeitraum 2010 - 2021 wurde bewusst festgelegt. Grund hierfür ist zum einen die Einführung des ICF im Jahr 2006 und die Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2007, die unter anderem einen gleichberechtigten Zugang zum Gesundheitswesen festlegt. Ein weiterer Grund ist der fließende Paradigmawechsel ab Beginn der 21. Jahrhundert von dem Leitprinzip der Integration zu dem Paradigma der Inklusion und Teilhabe (Stöppler, 2017). Der festgelegte Zeitraum soll die Aktualität der eingeschlossenen Studien garantieren. Ebenso werden die ersten potenziellen Änderungen, welche die Beschlüsse mit sich bringen, in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus deutlich, die der Beantwortung der Forschungsfrage dienen. Da der Inklusionsgedanke erst in diesem Zeitraum aufkam, ist es nicht zielführend, Studien einzuschließen, die in den vorherigen Jahren veröffentlicht wurden. Aufgrund des Ausschlusskriterium ist es jedoch möglich, dass potenzielle relevante Studien nicht in den dargestellten Ergebnissen der Bachelorthesis aufgenommen wurden. Ebenso lassen sich Veränderungen in der Versorgungsqualität nicht darstellen.

Ein weiteres Ausschlusskriterium in der systematischen Sichtung der Literatur war das Setting einer Universität oder einer Berufsschule. Auch wenn die spezifische Bildung schon während der Ausbildung oder des Studiums beginnen sollte, liegt der Fokus in dieser Bachelorthesis auf Einrichtungsinternen Weiter- und Fortbildungsangebote. An dieser Stelle ist es wichtig zu betonen, dass die Notwendigkeit von Veränderungen mit dem Ziel der Inklusionsförderung auf verschiedenen Ebenen basiert. In dieser Arbeit liegt der Fokus auf der Ebene der Gesundheitsorganisation, also dem Krankenhaus. Die Ebene der Umwelt,

also die Schnittstelle von Gesetzen, Systemen, Richtlinien und Finanzierung wurde nur am Rande betrachtet, da es über den Rahmen dieser Bachelorarbeit hinausgehen würde.

Der Begriff Menschen mit Komplexer Behinderung drückt, wie in Kapitel 3.1 beschrieben, die Heterogenität der Personengruppe aus. In der englischsprachigen Literatur wird meist der Begriff *People with intellectual and multiple disabilities* verwendet. Viele der eingeschlossenen Studien beschreiben die Personengruppe als *People with learning disability*, *People with intellectual disabilities* oder *Developmental disability*. Trotz der unterschiedlichen Begrifflichkeit und Beschreibung der Behinderung lassen sich die Ansätze, die durch die Studien beschrieben werden, auf die Personengruppe von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus übertragen.

Obwohl im Rahmen der systematischen Literaturrecherche das Schlüsselwort *Inclusion* genutzt wurde, wurden überwiegend Studien identifiziert, die das Thema der Inklusion nur indirekt oder am Rande thematisieren. Nichtsdestotrotz thematisieren viele Studien die UN-Behindertenrechtskonvention und die damit einhergehenden Ansprüche gleichwertiger Gesundheitsversorgung, ohne bestimmte Personengruppen dabei zu diskriminieren. Nur eine Studie beschreibt die nötigen Änderungen und Anpassungen aus Sicht der Betroffenen. Vor dem Hintergrund der Inklusion ist es notwendig und wünschenswert, die Menschen mit Komplexer Behinderung selbst in den Veränderungsprozess miteinzubeziehen und sie bei der Identifizierung lokaler Veränderungsmöglichkeiten hinzuzuziehen (Heslop et al., 2014). Hier sollte der Grundsatz „Nicht über uns - ohne uns“ des Bundesteilhabegesetz greifen (Presse- und Informationsamt der Bundesregierung, 2021).

In Deutschland gibt es Studien, die auf eine mangelnde Versorgung von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus aufmerksam machen. Jedoch gibt es nur wenige, die konkreten Verbesserungsvorschläge aufzeigen. Somit zeigt sich für Deutschland ein dringender Forschungsbedarf. Auch in Anbetracht der bestehenden Evidenz, dass die Lebenserwartung von Menschen mit Komplexer Behinderung zunehmend steigt und somit auch die Komplexität der Erkrankungen (wie zuvor erwähnt in Kapitel 3.1.3).

Aus der Perspektive der Pflegewissenschaft ist es notwendig, dass das Thema der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung viel stärker in Bereich der Forschung und Theorieentwicklung einbezogen und betrachtet wird.

Aufgrund der Aktualität des Forschungsthemas gibt es bisher nur wenig evidenzbasiertes Wissen. Die Forschung beschäftigt sich überwiegend mit den Erfahrungen von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus und den daraus resultierenden

Verbesserungsmöglichkeiten. Es besteht nach wie vor Bedarf an Nachforschungen, um spezifische Lücken zu schließen. Ein weiteres Forschungsgebiet, das bisher kaum beleuchtet wurde, sind Arbeiten die potenziellen Grenzen inklusiver Versorgung aufzeigen. Als Empfehlungen für weiterführende Forschungen ist die wissenschaftliche Untersuchung zu nennen, wie sich eine inklusive Krankenhausversorgung auf die Gesundheit, die Anzahl und die Dauer an Krankenhausaufenthalten von Patient*innen mit Komplexer Behinderung auswirkt.

Die aus den internationalen Studien identifizierten Problemfelder in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung in einem Akutkrankenhaus können als Orientierung dienen an welche Handlungsbereiche angeknüpft werden können. Eine ausführliche Übersicht in Hinblick auf inklusive Handlungsempfehlungen in der Praxis ist in dem Kapitel 8 aufgeführt.

Jedoch kann nicht oft genug betont werden, dass das Ziel der Inklusionsförderung beispielsweise durch die Sensibilisierung der professionell Pflegenden für die Lebenssituation von Menschen mit Komplexer Behinderung konstant verfolgt werden sollte. Vor diesem Hintergrund ist es umso erschreckender, dass in den meisten europäischen Ländern keine Weiterbildungsmöglichkeit für Pflegepersonen im Bereich der Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung angeboten wird (Polesny et al., 2020). Länder wie Großbritannien können als Vorreiter angesehen werden, da sie durch die Einführung einer spezialisierten Pflegekraft für Menschen mit Komplexer Behinderung (*Liaison Nurse*) eine spezialisierte Ausbildung anbieten das der Versorgungsqualität dieser heterogenen Personengruppe im Krankenhaus zugutekommt.

Wie in den Kapitel 6 und Kapitel 7 dargelegt, begrenzen unter anderem mangelnde Erfahrung des Gesundheitspersonal, verschiedene Barrieren sowie auch mögliche Verhaltensweisen und eine eingeschränkte Kommunikation eine adäquate Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus. Erfahrung und Fachwissen entsteht über einen längeren Zeitraum und lässt sich nicht ohne weiteres organisieren. Aufgrund dessen ist dem Klinikum Offenburg zu empfehlen, dass es als Krankenhaus des Regelversorgungssystem mit einem spezialisierten Krankenhaus (wie einem MZEB) kooperiert. Beispielsweise kann das mit der circa 15 Kilometer entfernten *Seguín* Fachklinik für Menschen mit Komplexer Behinderung in Kehl-Kork erfolgen. Das kann in Form von kollegialer Einzelfallberatung oder im Rahmen von Hospitationen (beispielsweise für Pflegekräfte, Ärzte, Therapeuten, Logopäden) erfolgen (Stockmann, 2013). Ebenfalls können deren positive Erfahrungen von bestimmten Behandlungsabläufe im Klinikum Offenburg integriert werden. Eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit ist ratsam. Die Einflüsse

auf die Gesundheit, die Sicherheit und das Wohlergehen von Erwachsenen Menschen mit Komplexer Behinderung in einem Krankenhaus sind vielschichtig. Aufgrund dessen müssen auch die Verbesserungsstrategien ähnlich vielschichtig sein (Bradbury-Jones et al., 2013). Die Einordnung der Ergebnisse dieser Bachelorthesis in einen breiten, politischen und ökonomischen Kontext ist wichtig. Denn es bedarf politische Maßnahmen und eine finanzielle Unterstützung damit es zu nachhaltigen Verbesserungen in der Akutversorgung kommen kann.

Vor dem Hintergrund des Neustrukturierungsprojekt der „AGENDA-2030“ in Offenburg können die Ergebnisse einen ersten Überblick über die zu berücksichtigten Aspekte geben. Diese Bachelorarbeit soll eine Sensibilisierung für die Situation von Menschen mit Komplexer Behinderung im Klinikum Offenburg unterstützen und dazu anregen, dass Thema vermehrt zu diskutieren. Denn letztendlich kommt eine inklusive Krankenhausgestaltung alle Personen- und Interessengruppe zugute.

10. Schlussfolgerung

Die internationale Forschung identifiziert deutliche Problemfelder für Menschen mit Komplexer Behinderung in der akutstationären Versorgung. Vor dem Hintergrund, dass die Anzahl von Menschen mit Komplexer Behinderung zunehmen wird (wie in Kapitel 3.1.3 beschrieben), kann von einem dringenden Forschungsbedarf in Deutschland gesprochen werden. Deutlich ist, dass jede eingeleitete Maßnahme, die zu einer verbesserten Krankenhausversorgung für Menschen mit Komplexer Behinderung führt, zu einem gelebten Inklusionsgedanken beiträgt.

Trotz der Unterzeichnung der UN-Behindertenkonvention im Jahr 2007, durch welche die Vertragspartner in Artikel 25 eine gleichberechtigte, personensorientierte Gesundheitsversorgung ohne Diskriminierung für Menschen jeglicher Behinderung anerkennen (UN-Behindertenrechtskonvention, 2018), belegen Studien nach wie vor eine Vielzahl an Barrieren und Einschränkungen in der gleichberechtigten und personensorientierten Versorgung. Die bestehenden Mängel in der akutstationären Versorgung sind weitreichend und werden von den verschiedenen Personengruppen wie den Betroffenen, Angehörigen und professionell Pflegenden wahrgenommen.

Der mögliche Einwand, dass weitreichende inklusive Veränderungen innerhalb des Krankenhauses aufgrund von Zeit- und Personalmangel oder zu hohen Kosten nicht eingeleitet werden, ist eine Fehlentwicklung in der Gesundheitsbranche. Dieses Vorgehen kann zu der beschriebenen Diskriminierung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus führen. Vor allem in Anbetracht des Werbeslogans für die Agenda-2030 „*Miteinander für Alle*“ würde das Klinikum Offenburg so nicht ihren eigenen Ansätzen und Zielen folgen.

Um nachhaltige und umfassende Verbesserungen zu schaffen, ist ein sofortiges Handeln auf der Landes- und Bundesebene notwendig. Gesetzlich festgelegte Regelungen und Verbindlichkeiten können helfen, den Inklusionsgedanken in den Mittelpunkt der Betrachtung zu stellen.

Meiner Ansicht nach bedarf es einen national geltenden „Masterplan“. In diesem sollten unter Einschluss und Beteiligung von Betroffenen, Fachverbände und relevanten Akteure des Gesundheitswesens verbindliche Strategien entwickelt werden.

Auch aus der pflegewissenschaftlichen Betrachtungsweise bedarf es dem Thema *Behinderung* mehr Aufmerksamkeit zu schenken. So kann die Pflegepraxis- und Theorie

konzeptionell erarbeiten, wie die Realisierung des Inklusionsgedanken sowie eine personenzentrierte und assistierende Pflege realisiert werden kann.

Die Bachelorarbeit soll zu einer Sensibilisierung für die Situation und Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung im Klinikum Offenburg führen. Durch die im Rahmen der „AGENDA-2030“ geplante Neustrukturierung der Krankenhauslandschaft in der Ortenau appelliere ich für eine gleichberechtigte Gesundheitsversorgung. Zudem fordere ich, dass jede der zu treffende Entscheidung innerhalb eines Krankenhauses vor dem Hintergrund der Inklusionsförderung getroffen wird. Eine enge Zusammenarbeit mit einem/r Inklusionsbeauftragte/n kann dabei helfen. Die aktuelle Studienlage, vor allem mit Blick nach Großbritannien zeigt, dass die Versorgung und Pflege von Menschen mit Komplexer Behinderung in einem Akutkrankenhaus durch zahlreiche Maßnahmen verbessert werden kann und muss.

11. Eidesstaatliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorliegende Hausarbeit 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.

Offenburg, den 01.08.2021

Julia Lang

Abkürzungsverzeichnis

ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
MZEB	Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung
SGB	Sozialgesetzbuch
UK	Unterstützte Kommunikation
WHO	World Health Organization

Glossar

Assistenz	jegliche Form der persönlichen Hilfe
Aspiration	Verschlucken (Eindringen flüssiger oder fester Stoffe in die Atemwege)
Dysphagie	Schluckstörung
Empowerment	Übertragung von Verantwortung, Prozess der Selbstbemächtigung
Inklusion	Einschließung, Einbeziehung, meint: alle gehören von vornherein dazu
Syndrom Kognitiv	eine Kombination von verschiedenen Krankheitssymptomen alle bewussten und unbewussten geistigen Vorgänge (lernen, planen, denken, sich konzentrieren, sich etwas vorstellen, sich erinnern, etwas glauben, wollen etc.)
Marginalisierung	sozialer Vorgang, bei dem Bevölkerungsgruppen an den „Rand der Gesellschaft“ gedrängt werden und dadurch wenig am wirtschaftlichen, kulturellen und politischen Leben teilnehmen können
Partizipation	Teilhabe und Teilnahme; Einbeziehung bei allen das Zusammenleben betreffenden Ereignissen und Entscheidungsprozessen
Paradigma Phänomen	grundsätzliche Denkweise ist ein zentraler Begriff einer philosophischen Denkrichtung, eine Denk- und Lebensform.

Literaturverzeichnis

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

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

Aktion Mensch, Was ist Inklusion? (2021)
<https://www.aktion-mensch.de/dafuer-stehen-wir/was-ist-inklusion>; (Zuletzt aufgerufen am 14.07.2021)

Ailey, Sarah H.; Brown, Paula J.; Ridge, Caitlin M. (2017): Improving hospital care of patients with intellectual and developmental disabilities. In *Disability and health journal* 10 (2), pp. 169–172. DOI: 10.1016/j.dhjo.2016.12.019.

Aleshchenkova, Viktoria (2017): Versorgung von Patienten mit geistiger und Mehrfachbehinderung. Auswirkungen und Probleme im Zeitalter des DRG-Abrechnungssystems. Wiesbaden: Springer.

Andreas Hinz (2009): Inklusive Pädagogik in der Schule - veränderter Orientierungsrahmen für die schulische Sonderpädagogik!? Oder doch deren Ende?? In *Zeitschrift für Heilpädagogik* (5), p. 171.

Andreas Wieland (2016): Ungewohnte Patienten und Patientinnen - Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital. Eine deskriptive Sekundäranalyse von Routinedaten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz zwischen 1998 und 2008. Salvenach

Balzert, Helmut; Schröder, Marion; Schäfer, Christian; Motte, Petra (2015): Wissenschaftliches Arbeiten. Ethik, Inhalt & Form wiss. Arbeiten, Handwerkszeug, Quellen, Projektmanagement, Präsentation. 2. Auflage, 4. Nachdruck, Sonderdruck für die Studierenden der Leibniz-FH. Dortmund: W3L-Verlag (Soft Skills).

Becker-Kontio, Maija (Ed.) (2004): Supervision und Organisationsberatung im Krankenhaus. Erfahrungen - Analysen - Konzepte. Weinheim, München: Juventa-Verl. (Veröffentlichungen der Deutschen Gesellschaft für Supervision e.V).

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

Boban, Ines; Hinz, Andreas (Eds.) (2015): Erfahrungen mit dem Index für Inklusion. Kindertageseinrichtungen und Grundschulen auf dem Weg. Bad Heilbrunn: Klinkhardt (Schulentwicklung inklusiv).

Booth, Tony; Ainscow, Mel (2019): Index für Inklusion. Ein Leitfaden für Schulentwicklung. 2. Auflage. Edited by Bruno Achermann, Donja Ahrandjani-Amirpur, Maria-Luise Braunsteiner, Heidrun Demo, Elisabeth Plate, Andrea Platte. Weinheim, Basel: Beltz.

Bradbury-Jones, Caroline; Rattray, Janice; Jones, Martyn; Macgillivray, Stephen (2013): Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. In *Journal of clinical nursing* 22 (11-12), pp. 1497–1509. DOI: 10.1111/jocn.12109.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales; Versorgungsmedizinverordnung (2020)

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

Degener, Theresia (2010): Die UN-Behindertenrechtskonvention. In *VN* 58 (2), pp. 57–63.
DOI: 10.5771/0042-384x-2010-2-57.

Desroches, Melissa L.; Sethares, Kristen A.; Curtin, Carol; Chung, Joohyun (2019): Nurses' attitudes and emotions toward caring for adults with intellectual disabilities: Results of a cross-sectional, correlational-predictive research study. In *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID* 32 (6), pp. 1501–1513. DOI: 10.1111/jar.12645.

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

Deutscher Bundestag (2018): Gutachten 2018 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen; Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung, S. 49.

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2020): Teilhabe von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung darf nicht an der Krankenhaustür halt machen. Medienmitteilung. Berlin, checked on 3/31/2021.

Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2018).

Dieckmann, H. Metzler (2013): Alter erleben Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. KVJS Forschung. Stuttgart.

Dörscheln, Iris; Lachetta, Raphael; Schulz, Michael; Tacke, Doris (2013): Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus - ein systematisches Review. In *Pflege* 26 (1), pp. 42–54. DOI: 10.1024/1012-5302/a000262.

Deutscher Ethikrat (2016): Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus, 57ff, checked on 3/31/2021.

Fornefeld, Barbara (Ed.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt (Reinhardt Sonderpädagogik). Available online at <http://d-nb.info/986296686/04>.

Fornefeld, Barbara (2009): Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik. Mit 14 Tabellen und 69 Übungsaufgaben. 4., überarb. und erw. Aufl. München: Reinhardt (UTB, 8431). Available online at <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8252-8431-2>.

Habermann-Horstmeier, Lotte (2017): Gesundheit und Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen – Grundbegriffe und Prinzipien. In *Public Health Forum* 25 (4), pp. 254–258. DOI: 10.1515/pubhef-2017-0053.

Habermann-Horstmeier, Lotte (2019): Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus. In *Pflege* 72 (4), pp. 16–19. DOI: 10.1007/s41906-019-0036-0.

Hannon, Lynn; Clift, Julie (2011): General hospital care for people with learning disabilities. Chichester, U.K, Ames, Iowa: Wiley-Blackwell. Available online at <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10630709>.

Hasseler, M. (2015): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akutstationären Versorgung. In *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 140 (21), e217-23. DOI: 10.1055/s-0041-106610.

Haveman, Meindert; Stöppler, Reinhilde (2020): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 3. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Heslop, Pauline; Blair, Peter S.; Fleming, Peter; Hoghton, Matthew; Marriott, Anna; Russ, Lesley (2014): The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. In *The Lancet* 383 (9920), pp. 889–895. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)62026-7.

Heslop, Pauline; Turner, Sue; Read, Stuart; Tucker, Julie; Seaton, Steve; Evans, Brian (2019): Implementing reasonable adjustments for -disabled people in healthcare services. In *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)* 34 (8), pp. 29–34. DOI: 10.7748/ns.2019.e111172.

Iacono, Teresa; Bigby, Christine; Unsworth, Carolyn; Douglas, Jacinta; Fitzpatrick, Petya (2014): A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. In *BMC health services research* 14, p. 505. DOI: 10.1186/s12913-014-0505-5.

J. Stockmann, P. Martin (2013): Spezielle Bedarfslagen der gesundheitlichen Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung aus der Sicht eines spezialisierten Krankenhauses. In *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* 10 (1), pp. 46–49, checked on 3/26/2021.

Klauber, Jürgen; Kuhlmeiy, Adelheid; Schwinger, Antje; Jacobs, Klaus; Greß, Stefan (2017): Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. 1. Auflage. Stuttgart: Schattauer; Schattauer Verlag (Pflege-Report, 2017). Available online at http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783794590766.

Kuhlmeiy, Adelheid; Schwinger, Antje; Klauber, Jürgen; Jacobs, Klaus; Greß, Stefan (2018): Pflege-Report 2018: Springer Berlin Heidelberg.

Lachetta Raphael; Tacke Doris; Doerscheln Iris; Michael Schulz (2011): Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. DOI: 10.3936/1074

Lalivie d'Epinay Raemy, Séverine; Paignon, Adeline (2019): Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. In *International journal for equity in health* 18 (1), p. 46. DOI: 10.1186/s12939-019-0948-8.

Lattek, Änne-Dörte; Bruland, Dirk (2020): Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Health Literacy: Lessons Learned from Three Participative Projects for Future Initiatives. In *International journal of environmental research and public health* 17 (7). DOI: 10.3390/ijerph17072455.

Lissel, P. M. (2014): Behandlung von Patienten mit Behinderungen aus rechtlicher Sicht. In *Notfall Rettungsmed* 17 (2), pp. 153–155. DOI: 10.1007/s10049-013-1768-9.

MacArthur, Juliet; Brown, Michael; McKechnie, Andrew; Mack, Siobhan; Hayes, Matthew; Fletcher, 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. In *Journal of advanced nursing* 71 (7), pp. 1552–1563. DOI: 10.1111/jan.12629.

Maier-Michalitsch, Nicola J. (Ed.) (2018): *Leben pur - Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit komplexer Behinderung*. Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Martin, Peter (2019): Medical Treatment for People With Intellectual Impairment. In *Deutsches Arzteblatt international* 116 (48), pp. 807–808. DOI: 10.3238/arztebl.2019.0807.

McCormick, Freda; Marsh, Lynne; Taggart, Laurence; Brown, Michael (2020): Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services: A systematic review of the international evidence. In *Health & social care in the community*. DOI: 10.1111/hsc.13253.

N. Nordlohne, C. Wichmann, G. Hanenkamp (2014): *Einfach anders. Menschen mit Behinderung im Krankenhaus*. Konzept. Vechta.

Navas, Patricia; Llorente, Sandra; García, Laura; Tassé, Marc J.; Havercamp, Susan M. (2019): Improving healthcare access for older adults with intellectual disability: What are the needs? In *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID* 32 (6), pp. 1453–1464. DOI: 10.1111/jar.12639.

Northway, Ruth; Rees, Stacey; Davies, Michelle; Williams, Sharon (2017): Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual disabilities in the UK. In *Journal of clinical nursing* 26 (23-24), pp. 5160–5168. DOI: 10.1111/jocn.14065.

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

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

Polesny, Johanna; Schmalhardt, Christina; Mrak, Lisa; Mayrhofer, Laura; Adlbrecht, Laura; Nagl-Cupal, Martin (2020): Pflege von Menschen mit intellektueller Behinderung im Akutkrankenhaus: Situation der Pflegepersonen. In *HBScience* 11 (3-4), pp. 52–59. DOI: 10.1007/s16024-020-00342-8.

Presse - und Informationsamt der Bundesregierung (2021): *Nicht ohne uns über uns* . <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/nicht-ohne-uns-ueber-uns-451554> (Zuletzt aufgerufen am 06.06.2021)

Prof. Dr. Michael Seidel (2010): *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Problemlagen und Lösungsperspektiven*. Berlin. Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB).

Read, Stuart; Heslop, Pauline; Turner, Sue; Mason-Angelow, Victoria; Tilbury, Nadine; Miles, Caroline; Hatton, Chris (2018): Disabled people's experiences of accessing reasonable adjustments in hospitals: a qualitative study. In *BMC health services research* 18 (1), p. 931. DOI: 10.1186/s12913-018-3757-7.

Sappok, Tanja; Diefenbacher, Albert; Winterholler, Martin (2019): The Medical Care of People With Intellectual Disability. In *Deutsches Arzteblatt international* 116 (48), pp. 809–816. DOI: 10.3238/arztebl.2019.0809.

Schuntermann, Michael F. (2020): Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen. 5. aktualisierte Auflage. Landsberg am Lech: ecomed MEDIZIN. seidel: Dokumentation_020810_1, checked on 3/21/2021.

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

Stöppler, Reinhilde (2017): Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung. Mit 21 Tabellen, mit Übungsaufgaben und Online-Ergänzungen. 2., aktualisierte Auflage. München, Basel, München: Ernst Reinhardt Verlag; UTB (Basiswissen der Sonder- und Heilpädagogik, 4135). Available online at <http://www.utb-studi-e-book.de/9783838548005>.

Seidel, Michael (2010): Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus- Problemlagen und Lösungsperspektiven; Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010.

Tacke, Doris; Steffen, Hermann T.; Doer, Katja; Nadolny, Stephan (2019): Klinik Inklusiv. In *BdW* 166 (5), pp. 192–195. DOI: 10.5771/0340-8574-2019-5-192.

Thielscher, Christian (2015): Medizinökonomie 1. Das System der medizinischen Versorgung. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Wiesbaden: Springer Gabler.

Tuffrey-Wijne, Irene; Goulding, Lucy; Giatras, Nikoletta; Abraham, Elisabeth; Gillard, Steve; White, Sarah et al. (2014): The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. In *BMJ open* 4 (4), e004606. DOI: 10.1136/bmjopen-2013-004606.

Tyler, Carl V.; Baker, Steve (2009): Intellectual disabilities at your fingertips. A health care resource. New Lenox, Ill.: High Tide Press.

vom Brocke, Riemer, Niehaves, Plattfaut (2009): Reconstructing the Giant: On the Importance of Rigour in Documenting the Literature Search Process. In *AIS Electronic Library*.