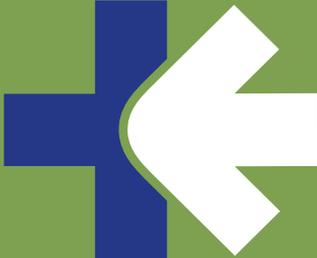


KSL

KONKRET #4 VIELFALT PFLEGEN

Pflegende können mit diesem Buch lernen, die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen besser wahrzunehmen, denn in der Pflege müssen die vielfältigen Eigenschaften und Einschränkungen aller Menschen berücksichtigt werden. Auch in der Pflege muss man sich immer bewusst machen: In einem sind wir alle gleich, wir alle sind verschieden.



INKLUSIVE GESUNDHEIT

... ist eine wichtige Kampagne der
Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben in NRW.
Das Praxishandbuch KSL-Konkret #4 soll der
Aus- und Fortbildung von Pflegenden dienen – und
ist wesentlicher Kampagnen-Baustein.
Weitere Informationen zur Kampagne unter:
www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



*Hier gelangen Sie direkt
zum Trailer der Kampagne!*

KSL KONKRET #4
VIelfalt pflegen
PRAXISHANDBUCH ZUR
UMSETZUNG DER
UN-BEHINDERTENRECHTS-
KONVENTION
IN DER PFLEGE
STAND: JANUAR 2021



GRUSSWORT

**CLAUDIA
MIDDENDORF**

Liebe Auszubildende
und Pflegende,
liebe Leser*innen,

ich freue mich sehr, dass die Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben NRW Sie mit diesem Praxishandbuch bei der Pflege von Menschen mit Behinderungen unterstützen.

Wir alle haben individuelle Bedürfnisse und diese sind nicht immer offenkundig oder können problemlos kommuniziert werden. Um jedem pflegebedürftigen Menschen das gleiche Maß an Respekt und Unterstützung entgegenzubringen, ist es wichtig, diese Bedarfe zu erkennen und auf diese einzugehen.

In diesem Praxishandbuch lernen Sie viele verschiedene Facetten von Behinderungen kennen und erfahren, wie Sie auf die damit verbundenen Bedürfnisse eingehen können.

Dennoch wird es immer wieder Situationen geben, in denen Sie auf neue Herausforderungen reagieren müssen. Fragen Sie sich dann: „Wie würde ich mir wünschen behandelt zu werden?“ und suchen Sie den Kontakt. Sich auf Augenhöhe zu begegnen bedeutet, miteinander zu kommunizieren und nicht übereinander zu reden.

Das mit diesem Praxishandbuch erlernte Wissen wird Ihnen Sicherheit in der Kommunikation und im Umgang mit Menschen mit Behinderungen geben. Sie sparen so kostbare Zeit und können sich auf die Pflege der Menschen konzentrieren. So profitieren Menschen mit Behinderungen und auch ganz konkret Sie selbst.

Abschließend möchte ich Sie ausdrücklich beglückwünschen, dass Sie sich für eine Ausbildung zur Pflegefachfrau bzw. zum Pflegefachmann entschieden haben. Mit Ihrer Berufswahl leisten Sie einen wichtigen gesellschaftlichen Beitrag. Jeder von uns wird direkt oder indirekt an irgendeinem Punkt in seinem Leben mit dem Thema „Pflege“ in Berührung kommen. Sie werden uns dann mit Ihrer Expertise zur Seite stehen. Dafür möchte ich Ihnen an dieser Stelle jetzt schon herzlich danken und wünsche Ihnen einen erfolgreichen Verlauf Ihrer Aus- bzw. Fortbildung!

Ihre Claudia Middendorf



**Die Beauftragte der Landesregierung
für Menschen mit Behinderung sowie
für Patientinnen und Patienten
in Nordrhein-Westfalen**



VORWORT

„VIELFALT IST
DIE WÜRZE DES
LEBENS.“

ERNST VON
WILDENBRUCH

„Vielfalt Pflegen“ – der Titel dieses Praxishandbuches weist auf unser zentrales Ziel hin: eine inklusive Gesundheitsversorgung.

Wir möchten Auszubildende und Mitarbeiter*innen aus den Pflege- und Gesundheitsberufen und den medizinischen Fachberufen mit diesem Buch herzlich einladen, dem gewählten Beruf, eine weitere Facette zu geben: Schlüsselfigur für eine inklusive Gesellschaft zu werden. Sie können mit diesem Buch lernen, die individuellen Bedürfnisse von Menschen

mit Behinderungen besser wahrzunehmen und Vielfalt als positiven Wert noch mehr schätzen zu lernen. Denn in Ihrer Arbeit müssen die vielfältigen Eigenschaften und Einschränkungen aller Menschen berücksichtigt werden; und auch in der Pflege- und Gesundheitsversorgung muss man sich immer wieder bewusst machen: In einem sind wir alle gleich, wir alle sind verschieden.

Als KSL.NRW setzen wir uns in ganz Nordrhein-Westfalen für Inklusion und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ein. Mit diesem Praxishandbuch wollen wir nachhaltige Impulse für eine inklusive Gesundheitsversorgung setzen. Damit unterstützen wir ganz praktisch und konkret die Erwartungen der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern, „dass in der Aus- und Fortbildung des medizinischen Personals das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen verbindlich berücksichtigt werden.“*

Das Besondere an diesem Praxishandbuch ist, dass es von Menschen mit und ohne Behinderungen erarbeitet wurde. Es enthält somit eine große Vielfalt an Erfahrungen und Expertisen.

Die vorliegenden Materialien wurden für die Ausbildung von Pflegefachfrauen und -männern und die Fortbildung aller erfahreneren Pflegenden erarbeitet. Das Praxishandbuch kann jedoch auch sinnvoll für die Aus- und Weiterbildung aller Mitarbeiter*innen der Gesundheitsberufe sowie der medizinischen Fachberufe genutzt werden. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in den nachfolgenden Kapiteln zumeist von ‚Pflege‘

* „Düsseldorfer Erklärung – Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen weiter verbessern!“ vom 21. März 2019

VORWORT

gesprochen. Diese Bezeichnung kann jedoch auch als Synonym für viele weitere Berufsgruppen (z. B. Ergotherapie, Rettungsdienst, Geburtshilfe) verstanden werden, für die die Inhalte dieses Buches ebenfalls von großer Bedeutung sind.

Das Buch wirkt mit seinen 280 Seiten umfangreich. Durch den modularen Aufbau kann es trotz seines Umfangs sowohl in einer eintägigen Fortbildung als auch in einer mehrjährigen situationsorientierten Ausbildung genutzt werden. Das Praxishandbuch ist zudem als Nachschlagewerk für die tägliche Arbeit gedacht oder auch für das Selbststudium geeignet.

Diese Veröffentlichung ist die vierte Ausgabe der KSL-Schriftenreihe. Folgende Broschüren sind bisher erschienen:

- **KSL KONKRET #1:** Das Persönliche Budget
- **KSL KONKRET #2:** Einkommen und Vermögen
- **KSL KONKRET #3:** Eltern mit Behinderung
- **KSL KONKRET #4:** Vielfalt Pflegen

Ziel dieser Schriftenreihe ist es, aktuelle praktische Informationen kostenfrei bereitzustellen, und damit einen wichtigen Beitrag zur Förderung des selbstbestimmten Lebens von Menschen mit Behinderungen in einer inklusiven Gesellschaft zu leisten. Zu diesen Themen stehen wir Ihnen für Gespräche jederzeit gerne zur Verfügung. Die Kontaktdaten der KSL finden Sie auf der letzten Seite.

Für die Arbeit mit diesem Praxishandbuch wünschen wir Ihnen viele erkenntnisreiche Schlüsselerlebnisse und viel Erfolg für Ihre wichtige Aufgabe – Vielfalt zu pflegen!

Ihre Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben

INHALT

KAPITEL 1

AUFBAU UND EINSATZ DES PRAXISHANDBUCHES 17

Warum ist dieses Buch ein Schlüssel für
eine inklusivere Gesundheitsversorgung?

| | |
|--|----|
| Inhalte des Handbuchs | 19 |
| Strukturelemente des Handbuchs | 20 |
| Hinweise für Lehrende: Modularer Aufbau des Praxishandbuches..... | 22 |
| Einbindung des Praxishandbuches in die Pflegeausbildung | 22 |

KAPITEL 2

DAS MENSCHENRECHT AUF SELBSTBESTIMMUNG 29

Wie kann die UN-Behindertenrechtskonvention
im Gesundheitssystem verwirklicht werden?

EXPERTINNEN-INTERVIEW > Forschung und Recht



**Die KSL im Gespräch
mit Prof. Dr.
Theresia Degener
> Seite 30**

| | |
|--|----|
| Elementarwissen: Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen..... | 44 |
|--|----|

*Selbstbestimmung
Diskussionsfragen
Weiterführende Elemente*

KAPITEL 3
**MENSCHEN MIT
SINNESBEHINDERUNGEN..... 61**

Was bewirkt, dass sich Menschen mit
Sinnesbehinderungen im
Gesundheitssystem gut behandelt fühlen?

*Kommunikationsformen von
Menschen mit Sinnesbehinderungen*

Blindheit und Sehbehinderung 64

EXPERTEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit
Christopher Starosta
> Seite 64**

Elementarwissen: Blindheit und Sehbehinderung 68

*Taktile und akustische Orientierungshilfen
Barrierefreie Gestaltung der Umgebung
Zielgruppengerechte Informations- und
Kommunikationsformen*

Diskussionsfragen 76

Weiterführende Elemente

Taubheit, Schwerhörigkeit
und Hörbehinderung 78

EXPERTINNEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit
Andrea Huckemeier
> Seite 78**

Elementarwissen: Hörbehinderungen 82

*Taubheit
Schwerhörigkeit
Barrierefreie Gestaltung der Umgebung
Gebärdensprachdolmetschung, Schriftdolmetschung und*

*technische Hilfsmittel als Orientierungshilfen
Zielgruppengerechte Informations- und
Kommunikationsformen*

Diskussionsfragen 90
Weiterführende Elemente

Taubblindheit und Hörsehbehinderung 92
EXPERTINNEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Karoline Marzec
> Seite 92**

Elementarwissen: Taubblindheit und
Hörsehbehinderung 96
*Zielgruppengerechte Informations- und
Kommunikationsformen*

Diskussionsfragen103
Weiterführende Elemente

KAPITEL 4 MENSCHEN MIT PSYCHISCHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN 109

**Warum müssen psychische Erkrankungen
schon bei der Aufnahme Beachtung finden?**

EXPERTEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Martin Lindheimer
> Seite 110**

Elementarwissen: Menschen mit
psychischen Beeinträchtigungen 122

Kommunikation mit Menschen mit
psychischen Beeinträchtigungen 126

*Gewalterfahrung und besondere Bedürfnisse bei der
Aufnahme berücksichtigen
Einbeziehung von Angehörigen
Nebenwirkungen von Medikamenten
Angst zugeben*

WO FINDE ICH WAS?

Diskussionsfragen..... 130

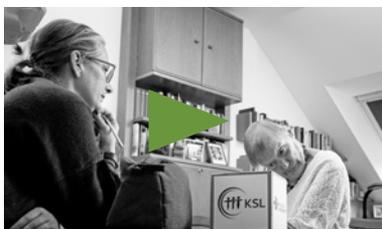
Weiterführende Elemente

KAPITEL 5

MENSCHEN MIT KÖRPERLICHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN 135

Wieso ist für Menschen mit körperlichen Behinderungen nicht nur die Barrierefreiheit wichtig?

EXPERTINNEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Ursula Wilcke
> Seite 136**

Elementarwissen: Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen141

Zielgruppengerechte Kommunikation

*Barrierefreie Gestaltung
der Umgebung*

Diskussionsfragen147

Weiterführende Elemente

KAPITEL 6

MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN 151

Warum möchten Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten genau so genannt werden?

EXPERTINNEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Melanie
Schulte-Braucks
> Seite 152**

EXPERTEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Chico Elmar Goepel
> Seite 156**

Elementarwissen: Menschen mit anderen
Lernmöglichkeiten.....162
Zielgruppengerechte Interaktion und Kommunikation
Unterstützte Kommunikation

Diskussionsfragen 180
Weiterführende Elemente

KAPITEL 7

MENSCHEN

IM AUTISMUS-SPEKTRUM 185

Was ist bei der Pflege zu beachten, damit es
Menschen im Autismus Spektrum besser geht?

EXPERTINNEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Alexandra
> Seite 186**

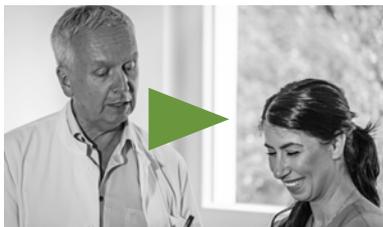
Elementarwissen: Autismus-Spektrum 190

Diskussionsfragen 198
Weiterführende Elemente

KAPITEL 8
**STRUKTUREN IM GESUNDHEITSSYSTEM
FÜR MENSCHEN MIT
KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN 201**

Warum sind spezialisierte medizinische
Strukturen für Menschen mit Komplexen
Behinderungen notwendig?

EXPERTEN-INTERVIEW > Medizin



**Die KSL im Gespräch
mit Dr. med.
Jörg Stockmann
> Seite 202**

EXPERTINNEN-INTERVIEW > Pflege



**Die KSL im Gespräch
mit Susanne Just
und Angela Prüfer
> Seite 210**

Elementarwissen 222

*Zentren für inklusive Medizin
Komplexe Behinderung*

Diskussionsfragen 228

Weiterführende Elemente

KAPITEL 9
**ANGEHÖRIGE UND
ASSISTENZ 233**

Was ist bei der Kommunikation mit
Angehörigen und Assistent*innen zu beachten?

EXPERTEN-INTERVIEW



**Die KSL im Gespräch
mit Gottfried Claßen
> Seite 234**

| | |
|--|-----|
| Elementarwissen: Doppelrolle – Angehörige und Assistenz | 240 |
|--|-----|

Aufnahme und Entlassung
*Kommunikation mit
begleitenden Personen*
*Kommunikation mit Mitarbeiter*innen der
Eingliederungshilfe des betreuenden Dienstes*
*Kommunikation mit den
rechtlichen Betreuer*innen*

| | |
|--------------------------------|-----|
| Diskussionsfragen | 252 |
| <i>Weiterführende Elemente</i> | |

KAPITEL 10

VERMEIDUNG VON ZWANG..... 255

Wo beginnt Zwang und wie lässt er sich
im Pflegealltag vermeiden?

| | |
|------------------------------|-----|
| Elementarwissen: Zwang | 256 |
|------------------------------|-----|

Zwangsmaßnahmen können dramatische Folgen haben
Wille und Wohl
*Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Krisenpass,
Behandlungsvereinbarung und Pflegeverfügung*

| | |
|--------------------------------|-----|
| Diskussionsfragen | 269 |
| <i>Weiterführende Elemente</i> | |

ANHANG

AUFLISTUNG DER VERMITTELTEN KOMPETENZEN LAUT PflAPrV MITHILFE DIESES PRAXISHANDBUCHES 272

| | |
|---|-----|
| Kompetenzen aus der Pflegeberufe-Ausbildungs- und Prüfungsverordnung (PflAPrV) | 273 |
|---|-----|

Anlage 2 der PflAPrV

[Schlüssel- person, die]

... wichtige, einflussreiche Figur, deren Handeln und Wirken der Schlüssel zur Erklärung bestimmter Zusammenhänge ist; wichtige, für eine bestimmte Sache sehr einfluss- und aufschlussreiche Person.

KAPITEL 1

AUFBAU UND
EINSATZ DES
PRAXISHANDBUCHES



*Warum ist dieses Buch
ein Schlüssel
für eine inklusivere
Gesundheitsversorgung?*

Wer heute eine Ausbildung in der Pflege beginnt, ergreift einen Beruf mit Perspektive. In Ihrer Ausbildung werden Sie dazu befähigt, Menschen aller Altersstufen in allen Bereichen zu pflegen. Als (angehende) Pflegende können Sie aber noch mehr: Sie können durch Ihre Einstellung und Haltung die Rolle einer Schlüsselperson einnehmen, und so Menschen mit Behinderungen ihr Recht auf „das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ zukommen lassen – ein Recht, das so in Artikel 25 in der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) festgeschrieben steht.

In welchem Maß eine individuelle Beeinträchtigung zu einer Behinderung wird, ist hauptsächlich von der Umwelt abhängig. Als Pflegende beeinflussen Sie diese Umwelt an Ihrem Einsatzort maßgeblich mit. Das betrifft insbesondere die barrierefreie Kommunikation und Interaktion, aber auch den vorurteils- und angstfreien Umgang mit Menschen mit Behinderungen.

Für Patient*innen sind Pfleger*innen oftmals Vertrauens- und erste Ansprechperson zugleich. Das gilt für alle Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems, also beispielsweise gleichermaßen für Pflege- und Altenheime, Rehabilitationseinrichtungen, Hospize und ambulante Pflegedienste wie für Krankenhäuser. Besonders für die medizinische und pflegerische Versorgung und die Qualität der Betreuung bei einem

Krankenhausaufenthalt kommt Pflegenden damit die Rolle von Schlüsselpersonen zu.

Das vorliegende Handbuch soll wichtige Hinweise und Unterstützung geben, damit Pflegende

Schlüsselpersonen für ein inklusiveres Gesundheits- und Pflegesystem sein können.

INHALTE DES HANDBUCHS

Mit der Vermittlung von praktischem Wissen wollen wir Sie als (zukünftige) Pflegefachfrauen und -männer in der konkreten beruflichen Situation unterstützen.

Zunächst wird in Kapitel 2 die Menschenrechtsperspektive auf Behinderungen eingenommen. Wir wollen Sie im Kontext Ihres beruflichen Alltages sensibilisieren für die drei zentralen Grundsätze: Inklusion, Selbstbestimmung und Barrierefreiheit. Dabei hilft uns das aufschlussreiche Interview mit Prof. Dr. Theresia Degener – einer sehr erfolgreichen Menschenrechtsaktivistin.

Ein wesentliches Prinzip dieses Buches besteht darin, Menschen mit Behinderungen selbst über ihre vielfältigen Erfahrungen im Gesundheits- und Sozialsystem berichten zu lassen. In den Kapiteln drei bis sieben kommen wir daher mit verschiedenen Expert*innen in eigener Sache (Menschen mit Sinnesbehinderungen, mit psychischen Beeinträchtigungen, mit körperlichen Behinderungen, mit anderen Lernmöglichkeiten und Menschen im Autismus-Spektrum) ins Gespräch. Wir stellen in diesen Kapiteln Informationen über die verschiedenen Formen von Behinderungen zusammen und formulieren die zentralen Lerninhalte für die jeweils spezifischen Kommunikations- und Interaktionsanforderungen im Pflegealltag.

Im achten Kapitel gehen wir speziell auf die besonderen Systeme für Menschen mit (komplexen) Behinderungen in der Gesundheitsversorgung ein.

Die hierzu geführten Interviews mit einem Arzt und zwei erfahrenen Krankenpflegerinnen geben einen guten Einblick in die berufliche Praxis und die verschiedenen strukturellen Ansätze.

Daran anschließend betrachten wir die Situation und Funktion der Angehörigen und der Assistenz. Wie wichtig für Menschen mit Behinderungen Angehörige in der Gesundheitsversorgung sein können, verdeutlicht das Interview mit dem Vater einer jungen Frau mit Behinderung. Der Fokus liegt hierbei auf einer vertrauensvollen Kooperation zwischen allen Akteur*innen, also Menschen mit Behinderungen, Angehörigen, Assistenzen und Pflegepersonal.

Abschließend thematisieren wir die wichtige Frage: Wie und warum soll man Zwang im Pflegealltag vermeiden? Damit schließt sich der Kreis zum zentralen Thema – Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen in der Gesundheitsversorgung.

Umfassende Informationen zur barrierefreien Gestaltung der Umgebung für die unterschiedlichen Formen von Behinderungen finden Sie auf der Homepage der Agentur Barrierefrei: www.ab-nrw.de

STRUKTURELEMENTE DES HANDBUCHS

Das Handbuch verbindet lebensnahe Themen und Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen in Form von Interviews mit Ratgebertexten, Handlungsempfehlungen, weiterführenden Informationen sowie Diskussionsfragen und Übungen zur Reflexion:

- Kapiteleinleitend finden Sie das Oberthema oder einen erläuternden Begriff, welcher als **Schlüsselwort** für das jeweilige Kapitel dient.
- Die **Interviews** sind elementarer Bestandteil, um die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen unter dem Motto der Behindertenbewegung „Nichts über uns ohne uns!“ abzubilden. Darüber hinaus kommen auch Expert*innen aus der Forschung sowie aus dem medizinischen und pflegerischen Bereich zu Wort. Bei den Interviewtexten handelt es sich jeweils um wortgetreue Auszüge aus den Interviewfilmen, die Sie unter www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit.de vollständig einsehen und herunterladen können. Die Interviews sind im Mai und Juni 2019 geführt worden. Die Zeitangaben der Gesprächspartner*innen beziehen sich also auf diesen Zeitraum.
- Im Anschluss an die Interviews folgt das **Elementarwissen**. Diese Basisinformation gibt einen Überblick über das jeweilige Kapitelthema.
- Erläuternde Informationen oder spezifische Hinweise sind als sogenannte **Elementarteilchen** zusammengefasst.
- **Elementar!** So sind Tipps oder Regeln, etwa zum Umgang oder zur Kommunikation mit Menschen mit Behinderungen, bezeichnet.
- **Diskussionsfragen** und **Übungen** sind am Ende jedes Kapitels zur Reflexion zu finden.
- Weiterführende Literatur, Links, Vereine und Verbände, Verordnungen und Gesetze sind als **weiterführende Elemente** gekennzeichnet.

HINWEISE FÜR LEHRENDE: MODULARER AUFBAU DES PRAXISHANDBUCHS

Das Handbuch ist insbesondere für die Aus- und Fortbildung sowie das Selbststudium gemacht. Auch kann es als Nachschlagewerk in der Praxis genutzt werden. Durch die unterschiedlichen Strukturelemente kann es modular eingesetzt werden.

- Für eine grundlegende Ausbildung: Zur umfassenden Sensibilisierung zum Thema Menschen mit Behinderungen können die Interviews gelesen und analysiert werden. Die Diskussionsfragen und Übungen bilden einen didaktischen Vorschlag zur Reflexion. Durch das Elementarwissen wird relevantes Wissen vermittelt.
- Für eine eintägige Fortbildung: Es können einige Interviews als Film angesehen werden. Das Elementarwissen kann komprimiert vermittelt werden.

Somit eignet sich das Buch sowohl zur Vorbereitung und Durchführung einer grundlegenden Ausbildung als auch für die kurze fundierte Fortbildung. Das Praxishandbuch kann zudem nach der Aus- bzw. Fortbildung im Arbeitsalltag als Nachschlagewerk dienen.

EINBINDUNG DES PRAXISHANDBUCHES IN DIE PFLEGEAUSBILDUNG

Die generalistische Pflegeausbildung soll die Auszubildenden befähigen, Menschen aller Altersstufen in verschiedenen institutionellen Versorgungskontexten zu pflegen. Hierzu gehören selbstverständlich auch Menschen mit Behinderungen.

Aus dem in der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung (PflAPrV) festgelegten Pflege- und Berufsverständnis heraus, lässt sich eine tiefergehende Auseinandersetzung mit dem Thema Menschen mit Behinderungen ableiten. Auszubildende in der Pflege müssen eine professionelle Ethik entwickeln und lernen, wie das Menschenrecht auf Selbstbestimmung in den unterschiedlichen Pflegesituationen zu respektieren ist. Das Pflegeberufsverständnis steht hier in direkter Verbindung mit der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in allen Lebensbereichen und ein Recht auf Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungen garantiert.

In diesem Praxishandbuch geht es nicht vorwiegend darum, pflegespezifisches Fachwissen für die Pflege von Menschen mit Behinderungen zu erlernen. Es handelt sich vielmehr um eine Unterstützung, mit allen Menschen mit Behinderungen barrierefrei in Kommunikation und Interaktion zu treten, Autonomie in der jeweiligen Lebensspanne zu fördern, Zwang und Gewalt zu erkennen, präventiv zu agieren und ethisch reflektiert zu handeln. Das Praxishandbuch ist so angelegt, dass es sich der ‚Kompetenzorientierung‘ und der ‚Situationsorientierung‘ der generalistischen Ausbildung anpasst.

KOMPETENZORIENTIERUNG IN DER PFLEGE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

Die Notwendigkeit, Wissen zum Umgang mit Menschen mit Behinderungen zu erwerben, leitet sich ebenfalls aus den in der PflAPrV gelisteten Kompetenzen ab. Für einen menschenrechtskonformen Umgang sind Kompetenzen im Bereich des „ethisch reflektierten Handelns“ und der „Kommunikation und Interaktion“ relevant. Hierbei ist auf die Kompetenzen in den Anlagen eins bis vier der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung zu verweisen. Die zutreffenden Kompetenzen werden im Anhang dieses Praxishandbuchs aufgelistet.

SITUATIONSORIENTIERUNG IN DER PFLEGE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

Situationsmerkmale wie Handlungsanlass, Kontextbedingung und ausgewählte Akteur*innen prägen den nach dem Situationsprinzip strukturierten Rahmenlehrplan. Beispielhaft wird hier gezeigt, wie die Inhalte des Praxishandbuchs in die Pflegesituationen der Ausbildung integriert werden können:

HANDLUNGSANLASS

Die Behinderung kann der Handlungsanlass, muss es jedoch nicht zwingend sein.

- Gehörloser Patient braucht Unterstützung beim Essen. → Hier verändert die Gehörlosigkeit den Umgang, ist aber nicht der Handlungsanlass.
- Patientin bekommt einen Katheter aufgrund ihrer komplexen Behinderung. → Hier ist die Behinderung Teil des Handlungsanlasses.

KONTEXTBEDINGUNG

Die Behinderung kann auch eine reine Kontextbedingung darstellen.

- Patient ist gehörlos.
- Patientin mit Komplexer Behinderung¹ benötigt einen angepassten Umgang.

AUSGEWÄHLTE AKTEUR*INNEN

Unter den Akteur*innen kann die zu pflegende Person eine Behinderung haben. Es ist auch möglich, dass eine angehörige Person eine Behinderung hat oder betreuende Personen mit unterschiedlichem rechtlichem Status in Beziehung mit der Person mit Behinderung stehen:

- Mutter des Patienten ist gehörlos.
- Patientin mit Komplexer Behinderung hat eine gesetzliche Betreuerin.

ERLEBEN UND DEUTEN

- Menschen mit Behinderungen stehen häufig im Spannungsverhältnis zwischen Selbst- und Fremdbestimmung. Handlungen, die eine Person als positive Fürsorge schätzt, kann ein anderer Mensch als Eingriff in die Persönlichkeitsrechte verstehen.

¹ Siehe Elementarteilchen auf Seite 223.



Elementarteilchen:

Laden Sie Menschen mit Behinderungen zur Bewusstseinsbildung ein!

*Im persönlichen Austausch während eines Workshops können die Schüler*innen fachliche Fragen zu Einschränkungen, Hilfsmitteln und der Kommunikation klären sowie Einblicke in die Lebenswelt von Menschen mit Behinderungen gewinnen. Diese Begegnungen können dazu beitragen, dass Raum für Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung entsteht, damit Inklusion und gleichberechtigte Teilnahme innerhalb der Pflegeausbildung gelingen können.*

Sollten Sie Interesse an einem solchen Workshop haben, nehmen Sie bitte Kontakt mit Ihrem zuständigen Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben (KSL.NRW) auf. www.ksl-nrw.de

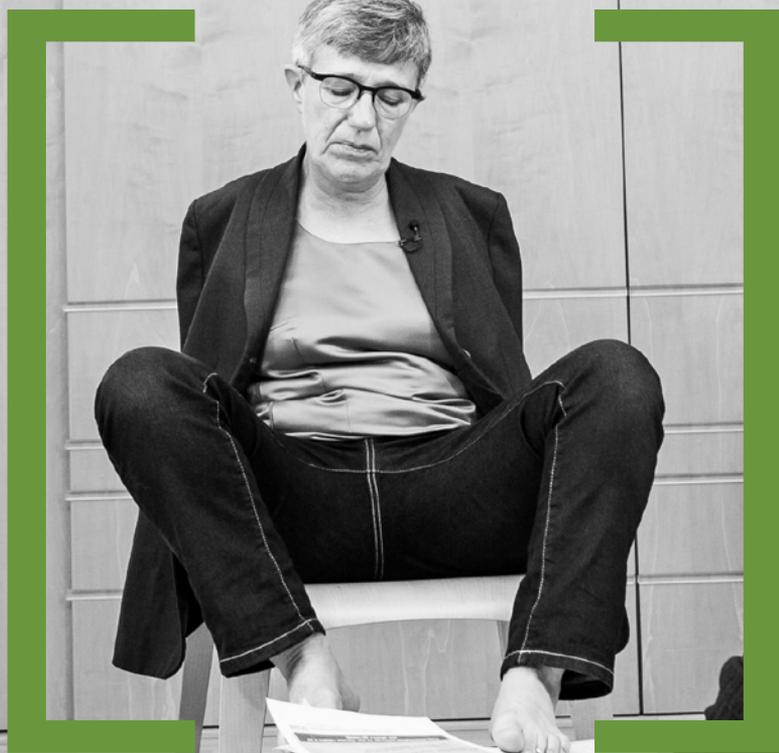
Das Praxishandbuch ist so aufgebaut, dass es in jeder Phase der Ausbildung angewendet werden kann. Es empfiehlt sich, die Inhalte der einzelnen Kapitel in den curricularen Einheiten CE 02 bis CE 07 im ersten und zweiten Ausbildungsdrittel zu behandeln, um die Pflegesituationen zu bereichern. Ebenfalls ist es möglich, alle Themen begleitend zur curricularen Einheit CE 07 „Rehabilitatives Pflegehandeln in interprofessionellen Teams“ einfließen zu lassen, da sich hier die Auszubildenden in der Pflege auch mit dem Thema Behinderung auseinandersetzen sollen.

[Selbstbestimmt Leben]

... meint nicht, alle Dinge selbst zu machen.
Selbstbestimmt Leben heißt, unabhängig von der
Schwere und Form der Beeinträchtigung,
das eigene Leben zu gestalten, über seine Person
und sein Leben selbst zu bestimmen und eigene
Entscheidungen zu treffen.



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*





KAPITEL 2

**DAS MENSCHENRECHT
AUF SELBSTBESTIMMUNG**



*Wie kann die UN-
Behindertenrechtskonvention
im Gesundheitssystem
verwirklicht werden?*

EXPERTINNEN-INTERVIEW > Forschung und Recht

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt mit der Menschenrechtsexpertin **Prof. Dr. Theresia Degener**, dass Menschen mit Behinderungen weltweit durch diskriminierende Gesundheitssysteme das Recht auf Gesundheit verweigert wird, es so erhöhte Sterberaten in Krankenhäusern und in Einrichtungen der Behindertenhilfe gibt, welches Land vorbildlich Barrieren abbaut und so ein inklusiveres Gesundheitssystem schafft und warum es mehr partizipative Forschung braucht.

Frau Professorin Degener: Stellen Sie sich und Ihr berufliches Umfeld bitte einmal vor?

Prof. Degener: Ich bin Professorin für Recht und Disability Studies an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum und ich war von 2011 bis 2018 auch Mitglied des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, dessen Vorsitz ich in den vergangenen zwei Jahren auch innehatte. (...)

Und Sie waren und sind Teil der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.

Können Sie uns dazu etwas erläutern?

Prof. Degener: Das ist richtig. Das ist meine politische Heimat. Als Studentin war ich an verschiedenen Aktionen der radikalen Behindertenbewegung in Deutschland beteiligt, zum Beispiel dem Krüppeltribunal 1981; und später habe ich auch die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in Deutschland unterstützt – und fühle mich dieser Bewegung sehr verbunden.

In den 1970er-Jahren haben Sie unter anderem dafür gesorgt, dass Behinderung in Deutschland anders verstanden wird als bis dato ...

Prof. Degener: Da rekurren Sie auf die Begriffe des medizinischen Modells und des sozialen Modells von Behinderung. Das ist etwas, das sich aus den Disability-Studies entwickelt hat. Oder sagen wir es so: Die Disability Studies, die sich aus der Behindertenbewegung entwickelt haben, haben das theoretisiert, was die Behindertenbewegung damit gemeint hat. Und damit ist gemeint, dass behinderte Menschen auf ihre gesundheitliche Beeinträchtigung reduziert werden. Das ist das medizinische Modell von Behinderung. Daraus wird abgeleitet, dass behinderte Menschen Schonräume brauchen, dass sie Sondereinrichtungen brauchen, dass behinderte Menschen bestimmte Rechte wegen ihrer Behinderung nicht ausüben können und, dass es deswegen legitim ist, behinderte Menschen auszusondern und von bestimmten Rechten abzuschneiden – ihnen diese Rechte nicht oder nur zu einem gewissen Maß zu gewähren.

Dagegen haben die Behindertenbewegung und später die Disability Studies das soziale Modell von Behinderung gestellt. Dieses Modell kritisiert das medizinische Modell von Behinderung und sagt aus, dass Behinderung eben nicht nur ein medizinisches Phänomen, sondern ein soziales Konstrukt ist – gesellschaftlich konstruiert durch Barrieren, durch Aussonderungspolitiken, durch Rechteverweigerung. Und die Probleme, die behinderte Menschen haben, also Exklusion und die Verweigerung von Rechten oder die Diskriminierung, die sie erleben, ist also ein gesellschaftliches Problem und kein medizinisches.

***Als angesehene Forscherin und Menschenrechtsexpertin:
Wie behindernd finden Sie die Gesellschaft und das heutige Gesundheitssystem?***

Prof. Degener: Ich würde es diskriminierend nennen. Das Gesundheitssystem diskriminiert behinderte Menschen auf mindestens drei verschiedene Arten: Die erste Form der Diskriminierung ist das klassische Vorurteilswesen. Es wird immer nur gedacht, dass Behinderte medizinische Versorgung nur in Bezug auf ihre besonderen medizinischen Probleme als Behinderte brauchen: Also nur in Bezug auf ihre gesundheitliche Beeinträchtigung brauchen sie auch medizinische Versorgung, das heißt zum Beispiel die Gehörlosen brauchen nur den Hals-Nasen-Ohren-Arzt oder die Blinden brauchen nur den Augenarzt, (...). Dass behinderte Menschen aber genauso wie alle anderen Menschen ganz normale Bedarfe hinsichtlich Grippeerkrankungen, Beinbruch oder sonstiger Fälle haben, in denen man medizinische Versorgung braucht, wird eben



nicht gesehen. Und das heißt, die allgemeine medizinische Versorgung wird auch nicht für behinderte Menschen inklusiv gestaltet.

Und das ist dann die zweite Form der Diskriminierung: Die Hauptkrankenhäuser, Arztpraxen, sonstige Stellen, wo Gesundheitsdienste erbracht werden, sind nicht barrierefrei. Angemessene Vorkehrungen für Behinderte werden nicht gewährleistet und das heißt, behinderte Menschen haben oft keinen Zugang zu der allgemeinen medizinischen Versorgung im gleichen Ausmaß, wie das die allgemeine Bevölkerung hat.

Und die dritte Form der Diskriminierung ist die Zwangsbehandlung und Bevormundung, die ganz besonders behinderte Menschen im Bereich der Psychiatrie betrifft. Da haben wir sehr, sehr viele Zwangsbehandlungen.

Wir wissen, dass seit der Ratifizierung der UN-BRK in Deutschland die Zahlen sogar gestiegen sind, was Zwangseinweisungen und Zwangsbehandlungen anbelangt. Und das gilt aber nicht nur für Menschen, die eine psychiatrische Behinderung haben, sondern es gilt für behinderte Menschen insgesamt, insbesondere für Menschen mit besonderen Lernmöglichkeiten, die im Leben sehr viel Bevormundung und Zwang in Krankenhäusern, in Pflegeeinrichtungen und in Behinderteneinrichtungen erfahren haben. Das fängt damit an, dass jemand sagt: ‚Du musst jetzt zu dem Zahnarzttermin gehen, ob du willst oder nicht,‘ – und Menschen dorthin gezerrt werden. Oder: ‚Wenn du deine Tabletten nicht nimmst, dann kannst du heute nicht auf die Kirmes gehen.‘ Das ist ja auch eine Form von Zwang, die ganz besonders behinderte Menschen erleben.



Und was muss sich bewegen, damit das Gesundheitssystem die Menschen mit Behinderungen nicht mehr behindert?

Prof. Degener: Nun ja, da müssen wir uns einfach die Antidiskriminierungspolitik anschauen, nicht nur in Deutschland, sondern auch in anderen Ländern. Und das bedeutet, dass man Gesetze verändern muss, die Zwang erlauben. Ebenso müssen Krankenkassenleistungen, die Bedarfe von Behinderten nicht berücksichtigen, korrigiert werden. Gesetze müssen Arztpraxen, Krankenhäuser und sonstige Einrichtungen verpflichten, barrierefrei zu sein und angemessene Vorkehrungen zu gewähren. Das ist zwar schon heute der Fall, aber es ist offensichtlich noch nicht ausdrücklich genug festgeschrieben. Wir müssen eine entsprechende Ausbildung haben. Ganz, ganz wichtig sind hier die Menschen, die zuerst auf die behinderten Menschen treffen. Das sind insbesondere Menschen, die in den Pflegeberufen ausgebildet werden, also zum Beispiel Krankenschwestern. Ärzte und Hausärzte müssen Fortbildungen erhalten, sodass sie nicht mehr sagen können, Behinderte behandle ich nicht. Wir erleben immer wieder, dass Zahnärzte beispielsweise sagen: ‚Nein. Ich behandle keine Menschen mit einer Spastik. Ich kenne mich da nicht aus.‘

Was verstehen Sie unter einem inklusiven Gesundheitssystem?

Prof. Degener: Das ist ein System, das nicht mehr diskriminiert – ein System, das diskriminierungsfrei medizinische Versorgung gewährleistet. Und, dass Menschen mit Behinderungen nicht nur als Empfänger

medizinischer Dienstleistungen, sondern auch als Akteure des Gesundheitssystems auftauchen. Wir brauchen dafür also behinderte Ärztinnen und Ärzte, behinderte Pflegerinnen und Pfleger, behinderte Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten. All dieses ist erforderlich, damit wir wirklich inklusive Gesundheitsleistungen erbringen können.

Deutschland hat immer noch Defizite im Umgang mit Menschen mit Behinderungen, obwohl der Ethikrat vor fünf Jahren darauf hingewiesen und schon bemängelt hat, dass das so ist, und obwohl in Fachzeitschriften wie im ‚Ärzteblatt‘ und auch in Pflegefachzeitschriften darauf hingewiesen wird. Warum fehlt es immer noch an empirischen Studien dazu?

Prof. Degener: Ich glaube die fehlen, weil wir so gut wie keine partizipative Forschung im Gesundheitsbereich in Deutschland haben, die sich wirklich emanzipatorisch partizipative Forschung nennen kann. Das heißt, dass behinderte Menschen aktiv als Forscherinnen und Forscher, aber auch als Beforschte aktiv mit in die Forschung einbezogen werden. Und so werden die Stimmen von behinderten Menschen nicht gehört und gehen nicht in die Forschungserkenntnisse ein. Die Forschung, die vorliegt, stammt insbesondere aus dem internationalen Bereich. Und die hat zum Teil besorgniserregende Erkenntnisse hervorgebracht. Zum Beispiel wissen wir spätestens seit 2011, seitdem es den ersten Bericht der Weltgesundheitsorganisation WHO zu Behinderung gibt, dass sehr viele behinderte Menschen früher sterben, nicht,

weil sie behindert sind, sondern weil sie keinen gleichberechtigten Zugang zum Gesundheitssystem haben. Wir wissen spätestens seitdem die beiden Berichte – richtige Studien – zum Recht auf Gesundheit für behinderte Menschen der Sonderberichterstatteerin der Vereinten Nationen Catalina Devandas veröffentlicht sind, dass es hierzu erschreckende Erkenntnisse gibt: Sowohl der Bericht aus 2017 zum Recht auf sexuelle und reproduktive Gesundheit von Mädchen und Frauen als auch der Bericht aus 2018 allgemein zum Recht auf Gesundheit halten fest, dass aufgrund von diskriminierenden Gesundheitssystemen das Recht auf Gesundheit für behinderte Menschen oft verweigert wird – bis hin zu erhöhten Sterberaten in Krankenhäusern, in Einrichtungen der Behindertenhilfe, massiven Menschenrechtsverletzungen, Zwangsbehandlungen – bis hin zu Folter, die im Kontext von medizinischer Versorgung weltweit stattfindet. Und ich bin mir sicher, dass Deutschland da nicht die große Ausnahme darstellen wird. Und deswegen ist das unbedingt erforderlich, dass entsprechende Forschung in Deutschland gemacht wird.

Wo Deutschland im internationalen Vergleich steht, darüber lässt sich aus Erhebungsmangel also keine Aussage treffen, richtig?

Prof. Degener: (Nickt)

In Großbritannien gibt es einige Beispiele, die Sie durchaus positiv bewerten.

Möchten Sie davon einmal erzählen?

Prof. Degener: Ja. Da gibt es drei positive Beispiele, woran sich Deutschland wirklich ein Beispiel nehmen kann. Das erste ist eine Organisation namens Mencap, die im Jahr 2004 mit vielen öffentlichkeitswirksamen Aktionen darauf hingewiesen hat, dass Menschen mit besonderen Lernmöglichkeiten oft verfrüht sterben, und zwar eben nicht an ihrer Behinderung, sondern weil sie falsch oder nicht behandelt wurden. Besonders beeindruckend war der Fall des jungen Marc – ein Mensch mit Lernbeeinträchtigung, der sich einfach nur ein Bein gebrochen hat und aufgrund dessen, dass er im Krankenhaus nicht verstanden und nicht ernst genommen wurde, wurden ihm die entsprechenden Medikamente, die er brauchte – er hatte auch noch Epilepsie – nicht verabreicht. Und er starb genau daran, aber nicht an seiner Behinderung. Das haben die Eltern von Marc herausgefunden und haben diesen Todesfall – aber auch elf andere Todesfälle – für eine Kampagne genutzt, um auf diesen Missstand aufmerksam zu machen. Das hat zur Folge, dass es in Großbritannien ein neues Gesetz gibt, das vorsieht, dass immer dann, wenn ein Mensch mit anderen Lernmöglichkeiten frühzeitig, also vor dem 80. Lebensjahr im Krankenhaus oder in einer Einrichtung der Behindertenhilfe verstirbt, dann gibt es ein Untersuchungsverfahren. Dann gibt es einen Untersuchungskommissar. Dieser Todesfall wird untersucht, als wäre eventuell eine Straftat passiert. So wie bei uns die Staatsanwaltschaft bei Verdacht auf ein Tötungsdelikt eingreift. Das Ganze ist nicht im strafrechtlichen Bereich



angesiedelt, sondern im verwaltungsrechtlichen Bereich. Aber das Interessante ist, dass es jetzt eine erhöhte Aufmerksamkeit gibt. Ich bin mir ganz sicher, dass sich Einrichtungen jetzt sehr viel sorgfältiger auf die Bedarfe von Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten einstellen und jedes Mal, wenn es so einen Fall gibt, wird ein Untersuchungsverfahren eingeleitet, die Familienmitglieder werden einbezogen und es wird überprüft, ob dieser Mensch eventuell aufgrund von falscher oder diskriminierender Behandlung gestorben ist. Ein anderes Beispiel ist der sogenannte Krankenhaus-Passport. Das ist ein Pass in einfacher Sprache. Er hat sechs Seiten. Die ersten zwei sind rot. Darin steht: ‚Was Sie unbedingt über mich wissen müssen‘, wie zum Beispiel: ‚Ich habe Diabetes und ich brauche Insulin‘ (...). Wie kann ich ihr oder ihm den Aufenthalt so menschenwürdig wie möglich gestalten? Also eine Hilfe für alle.

Und das dritte Beispiel ist, dass die Ausbildung von medizinischem Personal, auch von Pflegepersonal, sehr viel anders läuft als in Deutschland. Da sind zum einen in die Ausbildung selbst behinderte Menschen mit eingebunden. Man kann sich also zum Beispiel als Pflegerin in Großbritannien als Krankenschwester mit speziellen Kenntnissen im Bereich Behinderungen qualifizieren lassen und wird dann auch entsprechend besser bezahlt. So wie es bei uns die Qualifikation der Kinderkrankenschwester gibt. Die können dann zum Beispiel Gebärdensprache. Die wissen, wie sie am besten mit autistischen Menschen kommunizieren. Sie können leichte oder einfache Sprache – je nachdem wie der Bedarf ist. Das gibt es – soweit ich weiß – in Deutschland noch überhaupt nicht.

Über zehn Jahre nach Ratifizierung der UN-BRK: Welche Anforderungen stellt sie an Gesundheitsberufe?

Prof. Degener: Also ein einfacher Blick in die UN-Behindertenrechtskonvention reicht schon: Artikel 25 sagt es sehr, sehr eindeutig: Zum Recht auf Gesundheit für behinderte Menschen gehört erstens ein gleichwertiger Zugang zu allen Gesundheitsdienstleistungen inklusive Sexualrechte und Reproduktionsrechte. Dann ein vernünftiger Zugang zur behinderungsspezifischen medizinischen Versorgung. Als Drittes: Alle Dienstleistungen müssen gemeindenah und inklusiv gestaltet sein. Ich muss also nicht in ein Heim gehen, damit ich gesundheitlich versorgt werde, oder weil ich vielleicht ein Atemgerät brauche, in die stationäre Versorgung. Es braucht eine menschenrechtsbasierte Ausbildung für das gesamte medizinische Personal. (...) Wir brauchen eine Antidiskriminierungspolitik im Bereich der medizinischen Versorgung inklusive der Krankenversicherung und Lebensversicherung. Und wir brauchen Antidiskriminierung im Bereich der lebenserhaltenden Maßnahmen. Auch dort erleben wir immer wieder diskriminierende Maßnahmen, also lebensverweigernde Maßnahmen, weil jemand behindert ist – und das entspricht nicht immer dem Willen der Betroffenen.

Was hat sich in den vergangenen zehn Jahren zum Positiven verändert? Gibt es da auch Beispiele aus der Pflege?

Prof. Degener: Ja, ich denke, dass die Behindertenrechtsbewegung da schon in vielen Bereichen

etwas erreicht hat. Zum Beispiel vor einigen Jahren die Reform des Sozialgesetzbuches V mit der für Menschen, die das Arbeitgebersystem in der Assistenz verwirklichen nun ermöglicht wird, ihre Assistenten mit ins Krankenhaus zu nehmen. Das ist noch nicht für alle Assistenznehmer*innen verwirklicht. Aber hier gibt es ja auch glücklicherweise in NRW Initiativen, die auf eine Verbesserung hinwirken. So werden bereits mehrere Kampagnen zur Barrierefreiheit von Arztpraxen gestartet. Aber es gibt auch noch viel Raum nach oben.

Und was sollte sich in den kommenden zehn Jahren zum Beispiel in Krankenhäusern, Pflege- und Rehabilitationseinrichtungen, Hospizen und anderen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens verändern?

Prof. Degener: Also ich glaube, dass ganz viel verändert wird, wenn mehr behinderte Menschen eingestellt werden und wenn sich die Ausbildung verändert. Und in diesen Ausbildungsinhalten müssen eben die Stimmen der behinderten Menschen eine große Rolle spielen. Kolleginnen von mir haben gerade ein Buch herausgebracht, das heißt ‚Gesundheit inklusive‘. In diesem Buch gibt es viele gute Beispiele, wie man Gesundheitsversorgung inklusiv gestalten kann. Aber was das Entscheidende ist – und das ist glaube ich einmalig: Es wurden als Hintergrund für dieses Buch sehr viele Interviews mit Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten geführt, um zu erfahren, wie sie sich Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit und im allgemeinen Leben vorstellen und wie sie sich diskriminierungsfreie medizinische Versorgung vorstellen.

Und das ist sehr spannend darin nachzulesen. Und ich kann nur sagen: Wenn wir nicht endlich anfangen, darauf zu hören, dann werden wir nichts ändern können. Wir können lange reden und wir können auch lange Studien lesen. Aber ich glaube: Das Entscheidende ist, sich wirklich vor Ort mit den Leuten hinzusetzen und immer dann, wenn ein behinderter Mensch in eine Arztpraxis, in ein Krankenhaus, in eine Apotheke oder eine andere Einrichtung kommt, einfach davon ausgehen, dass es selbstverständlich möglich ist, diesen Menschen zu versorgen. Aber man muss bereit sein zu kommunizieren und man muss bereit sein, Dinge anders zu machen.

Frau Degener, ich danke Ihnen herzlich für das Interview.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Prof. Dr. Degener** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



ELEMENTARWISSEN: MENSCHENRECHTE FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Diese Ergänzung des deutschen Grundgesetzes in Artikel drei aus dem Jahre 1994 drückt einen tiefgreifenden Wandel des Selbstverständnisses von Menschen mit Behinderungen und ihrer Stellung in der Gesellschaft aus. Statt Fürsorge und Versorgung von Menschen mit Behinderungen, stehen ihre selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und die Beseitigung der Hindernisse, die ihrer Chancengleichheit entgegenstehen, im Vordergrund.

Seit 2009 gilt in Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). „Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist ein wichtiger Meilenstein – nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern für die gesamte Gesellschaft. Die Konvention konkretisiert die universellen Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen und stellt klar, dass diese ein uneingeschränktes und selbstverständliches Recht auf Teilhabe besitzen.“ (Verena Bentele, Bundesbehindertenbeauftragte 2014–2018)

Die UN-BRK garantiert Menschen mit Behinderungen also die gleichen Rechte, wie Menschen ohne Behinderungen. Das schließt einen gleichberechtigten Zugang zur Gesundheitsversorgung mit ein:

Art. 25 der UN-Behindertenrechtskonvention regelt „(...) das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“.

Früher wurde Behinderung als Problem des Einzelnen betrachtet. Der UN-Behindertenrechtskonvention liegt ein

anderes Verständnis von Behinderung zugrunde. Nicht die Menschen mit Beeinträchtigungen sind behindert, sie werden – durch Barrieren in der Umwelt – behindert. Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wird dem klassischen medizinischen Modell von Behinderung ein menschenrechtlicher Ansatz entgegengestellt. Dieser reduziert die Menschen nicht mehr auf ihre vermeintlichen Defizite. Behinderung versteht sich hier als ein Faktor von vielen, der menschliche Individualität und Vielfalt ausmacht. Der Fokus richtet sich auf die Ressourcen der Menschen und nicht auf deren Einschränkungen. Menschen mit Behinderungen sind Träger*innen von unveräußerlichen Menschenrechten.



Elementarteilchen:

Ausgrenzung in Sonderwelten

Heute leben die meisten Menschen mit Behinderungen deutlich selbstbestimmter als vor der Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention. Dennoch gibt es nach wie vor viele Menschen, die einen Teil ihres Lebens in Sonderwelten und somit getrennt von der allgemeinen Gesellschaft verbringen. Sie lernen in speziellen Schulen, arbeiten in speziellen Werkstätten und wohnen in besonderen Heimen.

Der Lebensweg ist in diesen Fällen von klein auf durch behütende und separierende Strukturen geprägt. Diese Systeme werden immer noch zu selten durchbrochen, was den Kontakt mit der ‚normalen Außenwelt‘ für Menschen in diesen Sonderwelten stark reduziert. Ein selbstbestimmtes Leben und die gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft werden damit deutlich erschwert.

SELBSTBESTIMMUNG

Selbstbestimmt zu leben bedeutet, Kontrolle über das eigene Leben zu haben. Grundlegend dafür ist das Vorhandensein von Wahlmöglichkeiten zwischen akzeptablen Alternativen, die die Abhängigkeit von den Entscheidungen anderer minimieren; so auch bei der Alltagsbewältigung. Selbstbestimmung schließt das Recht ein, eigene Angelegenheiten selbst regeln und Entscheidungen selbst fällen zu können, am öffentlichen Leben teilzuhaben und verschiedene soziale Rollen wahrzunehmen, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit anderer zu geraten. Selbstbestimmung ist ein relatives Konzept, dessen Ausprägung und Umsetzung sehr persönlich und individuell ist.

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. beschreibt „Selbstbestimmt Leben“ als einen „(...) Prozess der Bewusstseinsbildung, der Entwicklung persönlicher und politischer Entscheidungsbefugnis sowie der Emanzipation“. Der Selbstbestimmt-Leben-Ansatz findet seine Bestätigung in den allgemeinen Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention, wie sie unter dem entsprechenden Artikel 3 und auch im ersten Paragraphen des nordrhein-westfälischen Inklusionsgrundsatzgesetzes (IGG NRW) aufgeführt werden.

RECHTLICHE GRUNDLAGEN

Am 1. Juli 2016 ist das IGG NRW in Kraft getreten. Das Gesetz überführt die Grundsätze der UN-Behindertenrechtskonvention in landesgesetzliche Regelungen. Ziel dieses Gesetzes ist es, inklusive Lebensverhältnisse in NRW zu fördern und zu stärken

sowie die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen zu verhindern. Diese Grundsätze sind für NRW im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) und im IGG NRW festgeschrieben. Die nachfolgende Liste bildet keinerlei Rangfolge der Grundsätze ab. Selbstbestimmt Leben heißt:

- in allen Lebensbereichen fair und gleichberechtigt behandelt zu werden. Dies erfordert einen aktiven und wirksamen Schutz vor Diskriminierungen (§ 2 BGG NRW).
- Kontrolle über die eigenen Lebensverhältnisse zu haben. Dies erfordert entsprechende soziale Partizipationsmöglichkeiten (§ 9 IGG NRW).
- die gesellschaftlichen Lebensverhältnisse mitzubestimmen und Interessen aktiv vertreten zu können. Dies erfordert entsprechende politische Partizipationsmöglichkeiten (§ 13 BGG NRW).
- gesetzlich gleichgestellt zu sein. Dies erfordert eine inklusive Rechtskultur (§ 6 IGG NRW).
- überall hinzukommen und alle öffentlichen Dienste und Einrichtungen nutzen zu können. Dies erfordert die „Beseitigung von Barrieren und die Herstellung von Auffindbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit“ (§ 1 BGG NRW) von öffentlichen Einrichtungen und Diensten (§ 4–7 BGG NRW).
- mit anderen Menschen in Kontakt zu treten und mit ihnen zu kommunizieren. Dies erfordert von allen eine vorurteilsfreie und barrierefreie Interaktion (§ 8 BGG NRW, Art. 21 UN-BRK).
- individuell und unabhängig zu entscheiden, wo und wie man wohnen, arbeiten, sich bilden und die Freizeit verbringen will. Dies erfordert eine Öffnung

der Regelstrukturen unter Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse und eine Vermeidung von trennenden Strukturen sowie Handlungs- und Denkweisen (Art. 19, 24, 27, 30 UN-BRK).

- in aller Verschiedenheit als Mensch wahrgenommen, wertgeschätzt und behandelt zu werden. Dies erfordert ein entsprechendes Bewusstsein und eine Sensibilität für die Vielfalt in unserer Gesellschaft (Art. 8 UN-BRK).
- persönlich über seine Bedarfe und die notwendigen Hilfs- und Unterstützungsleistungen zu bestimmen. Dies erfordert ein individuelles und inklusionsorientiertes professionelles Unterstützungssystem, in dem die Betroffenen als aktive Subjekte und nicht als passive Objekte behandelt werden (Art. 25, 26 UN-BRK).



Elementarteilchen:

Unabhängige Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen

Die Beratungsstellen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) beraten in allen Fragen rund um das Thema Behinderung. Es gibt sie nahezu in jedem Kreis oder jeder kreisfreien Stadt.

Adressen finden Sie unter: www.teilhabeberatung.de



Elementar:

Sensibilisierung für Inklusion, Selbstbestimmung und Barrierefreiheit

**BEHANDELN SIE MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN ALS
,EXPERT*INNEN IN EIGENER SACHE'!**

Die meisten Menschen mit Behinderungen haben gelernt, sich selbst und die eigenen Fähigkeiten und Kenntnisse gut einzuschätzen und umzusetzen. Sie wissen, was ihnen guttut. Sie haben sich selbst und ihre Behinderung gut kennengelernt. Sie wissen vor allem, wie sich die Behinderung bei ihnen selbst auswirkt und haben damit ein Spezialwissen erworben, das nur für sie allein gültig ist. Dies trifft auf Alltagswissen zu, wie bestimmte Routinen und Handgriffe oder die individuelle Nutzung von Tageszeiten, die helfen, mit den eigenen Fähigkeiten und Einschränkungen umzugehen. Das Wissen hilft aber auch bei der Planung und Umsetzung der Pflege.

Das Wissen um die eigene Person und die Behinderung ist so komplex, dass keine andere Person als die oder der Betroffene selbst am besten abschätzen kann, was guttut. Leider wird Menschen mit Behinderungen diese Fähigkeit oftmals abgesprochen.

Hier sind sie – genauso wie in der Welt außerhalb des Gesundheitssystems – als Expert*innen in eigener Sache anzuerkennen. Als solche wollen sie respektiert und ernst genommen werden.

Sprechen Sie daher nicht ‚über‘ Menschen mit Behinderungen, sondern ‚mit‘ ihnen. Für einen wertungsfreien und respektvollen Umgang ist es wichtig, zuzuhören und sich darauf einzulassen, was die Menschen mit Behinderungen mitzuteilen haben und bei Irritationen nachzufragen. Nehmen Sie Ihr Gegenüber aufmerksam wahr und achten Sie auch auf Mimik, Gestik und Verhalten.

SCHAFFEN SIE SO VIELE WAHLMÖGLICHKEITEN WIE MÖGLICH, UM DEN INDIVIDUELLEN BEDÜRFNISSEN GERECHT ZU WERDEN!

Um selbstbestimmt Entscheidungen zu treffen, müssen Wahlmöglichkeiten vorhanden sein. Wenn es keine akzeptablen Alternativen gibt, ist der aktuelle Lebenskontext durch Fremdbestimmung charakterisiert. Einrichtungen und Dienstleister entwickeln als Systeme formale Strukturen, die im Leben der Menschen mit Behinderungen fremdbestimmend wirken, wie zum Beispiel

- unflexible Zeiten und Abläufe,
- eingeschränkte oder fehlende Angebote,
- fehlende Sensibilität des Personals.

Insbesondere für Menschen, die in der Verrichtung bestimmter Tätigkeiten auf die Unterstützung anderer angewiesen sind, besteht immer die Gefahr der Abhängigkeit, hinsichtlich der Zeit, der Art und Weise und der Qualität. Auch im Bereich der Pflege besteht für Menschen mit Behinderungen und für ältere Menschen das Risiko der fürsorgenden Fremdbestimmung. Menschen mit Behinderungen, die auf Pflege und Unterstützung angewiesen sind, erfahren oftmals ein Spannungsverhältnis zwischen Selbstbestimmung sowie einer systemorientierten Pflege- und Unterstützungsabhängigkeit.

Hieraus ergibt sich für Pflegende die Anforderung einer „besonderen“ Fachlichkeit. Diese Fachlichkeit ist an den Grundprinzipien der Selbstbestimmung auszurichten. Als Pflegende sollten Sie Ihre eigene Fachlichkeit immer wieder dahingehend hinterfragen, inwieweit Sie das Recht

auf Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen achten, und diesen möglichst viele Wahlmöglichkeiten zur Verfügung stellen.

BEGEGNEN SIE MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN MIT WÜRDE, EMPATHIE UND RESPEKT!

Die Pflegesituation macht Menschen oft hilflos und in diesen Situationen fühlen sich Menschen schnell ausgeliefert und klein. Zum Beispiel dann, wenn der/die Patient*in sich ausziehen muss, damit die pflegende Person ihn/sie waschen kann. Insbesondere deshalb ist es wichtig, auf die Bedürfnisse zu achten und dem Menschen mit Empathie zu begegnen, statt ihn seiner Würde zu berauben. Auch wenn es für Pflegende zum beruflichen Alltag gehört, jemanden in der Behandlung nackt zu sehen und zu berühren, ist es für die Patient*innen in der Regel eben nicht der Fall. Sich vor anderen Menschen ausziehen und berühren lassen zu müssen, kann schnell peinlich und im schlimmsten Falle sogar entwürdigend oder traumatisierend wirken. Deshalb ist hier besonderer Wert darauf zu legen, diskret und empathisch zu sein: Schließen Sie die Türen und verwenden Sie gegebenenfalls einen Sichtschutz.

SPRECHEN SIE UNSICHERHEITEN AN UND FRAGEN SIE BEWUSST NACH!

Wenn Sie Berührungsängste im Umgang mit Menschen mit Behinderungen haben, sollten Sie diese auch artikulieren, um so Unsicherheiten abzubauen. Menschen mit Behinderungen möchten auch in der Pflegesituation möglichst viel Selbstbestimmung umsetzen, zum Beispiel beim Wechsel vom Rollstuhl ins Bett oder beim Essen. Wenn Sie als Pflegende nicht wissen, was die betroffene

Person im Einzelfall kann oder nicht kann, ist es schwer die entsprechenden Potenziale zu respektieren. Es prallen dann oftmals verschiedene Erwartungen aufeinander und Frustrationserlebnisse folgen zwangsläufig.

Als Pflegende können und sollten Sie jedoch deutlich machen, dass Sie zwar fachlich zuständig sind, dabei aber auf konkrete Signale und Bedarfe der Menschen mit Behinderungen eingehen. Es ist den meisten Menschen mit Behinderungen vollkommen klar, dass dem Gegenüber ihre speziellen Hilfsbedürfnisse nicht per se bewusst sind. Dazu sind die Beeinträchtigungsformen zu individuell. Daher ist es wichtig, dass Sie konkrete Fragen bezüglich der Pflege, etwa zum Umfang, Zeitpunkt oder zur Art und Weise stellen. Entsprechende Absprachen erleichtern beiden Seiten die Pflege- bzw. Unterstützungssituation.

BAUEN SIE SO VIELE BARRIEREN WIE MÖGLICH AB!

Damit Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt leben können, brauchen sie:

- barrierefreie räumliche Strukturen,
- barrierefreie Informations- und Kommunikationsmöglichkeiten und
- einen vorurteilsfreien Umgang miteinander („Barrierefreiheit in den Köpfen“).

In diesem Praxishandbuch werden all diese Aspekte mit Blick auf verschiedene Behinderungsarten diskutiert. An dieser Stelle soll daher nur ein kurzer Hinweis auf drei zentrale Prinzipien der Barrierefreiheit gegeben werden:

➤ **Fuß-Rad-Prinzip**

Das Fuß-Rad-Prinzip bedeutet, dass alle Bereiche, die gehend erreicht werden, auch rollend (z. B. mit einem Rollstuhl) erreicht werden können.

➤ **Zwei-Sinne-Prinzip**

Das Zwei-Sinne-Prinzip bedeutet, dass Informationen so übermittelt werden müssen, dass mindestens zwei der drei Sinne Sehen, Hören, Fühlen (im Sinne von Tasten) angesprochen werden.

➤ **KISS-Prinzip**

Die Abkürzung „KISS“ bedeutet „Keep It Short and Simple“. Das bedeutet, dass Informationen einfach und verständlich ausgedrückt werden.



Elementarteilchen:

Barrierefreiheit

Barrierefreiheit ist nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) NRW Paragraf 4 „(...) die Auffindbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit der gestalteten Lebensbereiche für alle Menschen.

Die Auffindbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit müssen für Menschen mit Behinderungen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe möglich sein.“



DISKUSSIONSFRAGEN

- 1.) Worin bestehen die Unterschiede zwischen dem medizinischen Modell und dem sozialen Modell von Behinderung?
- 2.) Was sind laut Prof. Dr. Degener die größten Diskriminierungsrisiken für Menschen mit Behinderungen?
- 3.) Welche Maßnahmen können Sie ergreifen, um Ihre (zukünftigen) Arbeitsbereiche inklusiver zu gestalten?



ÜBUNG

Einige gute und hilfreiche Übungen zum Thema Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen stellt das sogenannte ‚Bochumer Toolkit zur UN-BRK‘ des Bochumer Zentrums für Disability Studies (BODYDYS) zusammen. Die Materialien und Arbeitsblätter können Sie sich hier herunterladen:
www.bodys-wissen.de/schulungsmaterial.html

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Broschüre der Agentur Barrierefrei NRW: Barrierefreiheit in öffentlich zugänglichen Gebäuden – Lösungsbeispiele für Planung und Beratung unter Berücksichtigung der DIN 18040-1 abrufbar unter: www.ab-nrw.de

Barrierefreies Bauen, Planen und Wohnen:
www.nullbarriere.de

Bochumer Zentrum für Disability Studies (BODYDYS):
www.bodys-wissen.de

Bundesfachstelle Barrierefreiheit:
www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend – Pflege-Charta:
www.wege-zur-pflege.de/pflege-charta.html

Deutsches Institut für Menschenrechte:
www.institut-fuer-menschenrechte.de

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW):
www.imew.de

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. (ISL): www.isl-ev.de

Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben:
www.ksl-nrw.de

Online-Handbuch – Inklusion als Menschenrecht:
www.inklusion-als-menschenrecht.de

Tagesaktuelle Nachrichten der Behindertenpolitik:
www.kobinet-nachrichten.org

UN-Behindertenrechtskonvention:
www.behindertenrechtskonvention.info

Degener, T./Diehl, E. (Hrsg.): **Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe.** Bundeszentrale für politische Bildung, Bonn, 2015

Yamada, K./Barouch, G.: **Vielleicht – Eine Geschichte über die unendlich vielen Begabungen in jedem von uns: Das besondere Kinderbuch.** Adrian Verlag, Berlin, 2019

Sierck, U.: **Widerspenstig, eigensinnig, unbequem. Die unbekannte Geschichte behinderter Menschen.** Beltz Juventa, Weinheim/Basel, 2017

Hermes, G./Rohrman, E. (Hrsg.): **Nichts über uns – ohne uns. Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung.** AG Spak, Neu-Ulm, 2006



[Sinnesbehinderung, die]

... umfasst Behinderungen, die das Sehen, Hören oder beides betreffen. Zu den Sinnesbehinderungen zählen Hörbehinderungen, Sehbehinderungen und Taubblindheit.



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*

KAPITEL 3

**MENSCHEN MIT
SINNESBEHINDERUNGEN**



Was bewirkt, dass sich Menschen mit Sinnesbehinderungen im Gesundheitssystem gut behandelt fühlen?

Jeder Mensch mit Sinnesbehinderung kommuniziert unterschiedlich. Es ist also immer sinnvoll, die Personen selbst zu fragen, welche Kommunikationsform sie bevorzugen. Sie sind selbst Expert*innen ihrer Behinderung und wissen genau, auf welche Weise die Kommunikation gelingt. Grundsätzlich haben Menschen mit Sinnesbehinderungen besondere Herausforderungen beim Hören, Sehen oder bei beidem zugleich. Die Unterscheidung der Sinnesbeeinträchtigungen lässt sich in drei Bereiche gliedern:

- Blindheit und Sehbehinderung
- Taubheit und Schwerhörigkeit
- Taubblindheit und Hörsehbehinderung

Menschen mit Sinnesbehinderungen haben in vielen zentralen Lebensbereichen einen Rechtsanspruch auf Gebärdensprach- oder Schriftdolmetschung. Das bedeutet, dass staatliche Stellen die Kosten für die Gebärdensprachdolmetscher*innen übernehmen. Sie übersetzen in beide Richtungen, also für hörende und hörgeschädigte Menschen. Schriftdolmetscher*innen schreiben das gesprochene Wort wortwörtlich oder in zusammengefasster Form möglichst schnell mit, um es hörgeschädigten Menschen zu ermöglichen, dem Gesagten zu folgen. Die Kosten für die Dolmetschung können – je nach Situation, in der die Person eine/einen Dolmetscher*in in Anspruch nimmt – vom jeweiligen Leistungsträger übernommen werden. So müssen

beispielsweise Krankenkassen die Kosten für Arztbesuche und seit dem 1. Januar 2020 auch für alle Krankenhausbehandlungen übernehmen.

KOMMUNIKATIONSFORMEN VON MENSCHEN MIT SINNESBEHINDERUNGEN

So vielfältig die Sinnesbeeinträchtigungen, so umfangreich sind auch die Kommunikationsformen: Es gibt akustische, visuelle und taktile Formen. Eine Rolle für die Wahl der Kommunikationsform spielt etwa, welche Ursachen und welchen Verlauf die Sinnesbeeinträchtigung hat sowie welchen Grad der Hör- und/oder Sehbehinderung die Person mitbringt. Grundsätzlich kann man festhalten: Während Menschen mit Hörbehinderung beispielsweise mit den Augen kommunizieren, sind Menschen mit Sehbehinderung eher auf akustisches Feedback angewiesen. Im Alltag gibt es viele Herausforderungen wie diese. Doch Kommunikation ist immer möglich: mit Schriftsprache, mit Lautsprache, mit Gebärdensprache, mit Screenreadern, mit Mimik und Gestik, mit taktilen Gebärden usw.



BLINDHEIT UND SEHBEHINDERUNG

EXPERTEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Christopher Starosta** als Patient im Krankenhaus gemacht hat.

Herr Starosta: Welche Erfahrungen haben Sie im Krankenhaus gemacht?

Christopher Starosta: Ich habe keine guten Erfahrungen gemacht. Dazu muss ich sagen, dass ich selbst gelernter Krankenpfleger bin. Ich habe die Ausbildung zwar nicht abgeschlossen. Mit meinem pflegerischen Hintergrund kann ich aber einordnen, dass das, was ich im Krankenhaus als Patient erfahren musste, im Widerspruch zu dem steht, was ich selbst in meiner Ausbildung gelernt habe.

Ein Beispiel: Als ich vor ein paar Jahren ins Krankenhaus musste, weil ich an der Lunge erkrankt war, habe ich ein Medikament über einen Venenkatheter bekommen – ein Zugang am Arm. In der Krankenpflege wird gelehrt, dass man gerade blinden Menschen im Vorfeld erklärt, was man vorhat. Das heißt also, wenn man ihn zum Beispiel am rechten Arm waschen möchte, das Vorhaben entsprechend anzukündigen. In meiner Situation als Patient kam früh morgens, als ich noch schlief, die Pflegekraft herein und fummelte mir an dem Zugang am Arm herum – und sie steckte mir irgendwas an. (...)

Was würden Sie wünschen, sollten Krankenpfleger oder anderes Krankenhauspersonal häufiger tun?

Christopher Starosta: Zum einen mitteilen, was sie tun oder machen möchten, und zum anderen mehr nachfragen. Also auch gerade in der Pflege gilt der Leitspruch: „Ressourcen erkennen und fördern!“ (...)



Was wäre aus Ihrer Sicht wichtig für ein inklusives Krankenhaus?

Christopher Starosta: Man sollte mit blinden Patienten zum Beispiel Wege abgehen, damit diese wissen, wo sich das Schwesternzimmer oder der Aufenthaltsraum befindet. (...) Dann fände ich Braille-Schrift an Türen beziehungsweise für Zimmernummern sinnvoll und auch dafür, ob es sich bei dem Raum um ein Patientenzimmer, Schwesternzimmer, einen Pflege- oder Aufenthaltsraum oder die Bücherei handelt. Natürlich muss man das nicht an jedem Untersuchungsraum so anbringen. Denn in der Regel wird man als Blinder von einer Pflegekraft zum Untersuchungsraum gebracht und wieder abgeholt. (...)



***In puncto Unterstützung:
Was könnte Ihnen noch helfen?***

Christopher Starosta: Wenn man als Blinder Fahrstuhl fahren muss im Krankenhaus, dann wäre es förderlich und das ist eigentlich ein Muss, dass der Fahrstuhl eine Sprachausgabe hat, die ansagt, in welcher Etage ich mich befinde. Das zum einen. Zum anderen sollten die Knöpfe taktil sein. Entweder mit Braille-Schrift oder mit fühlbaren Zahlen, sodass man selbstständig die Knöpfe drücken muss und dann nicht auf Fremdhilfe angewiesen ist.

Vielen Dank für das Gespräch, Herr Starosta.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Christopher Starosta** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



ELEMENTARWISSEN: BLINDHEIT UND SEHBEHINDERUNG

Blindheit und Sehbehinderung sind sehr individuelle Beeinträchtigungen der Sinne. Deshalb kann man nicht von „der Blindheit“ oder „der Sehbehinderung“ sprechen. Um visuelle Informationen aufzunehmen sind (technische) Hilfsmittel erforderlich. Zwar erleichtert das vielfältige Hilfsmittelanangebot Menschen mit Sehbeeinträchtigungen und blinden Menschen den Alltag. Dennoch stoßen Menschen mit eingeschränktem Sehvermögen auf kommunikative Hürden. Sie haben Schwierigkeiten, Gestik und Mimik zu erfassen oder bei Diskussionsrunden mitzuverfolgen, welche Person gerade spricht. Auch schränkt eine Beeinträchtigung des Sehvermögens die Fähigkeit zur selbstständigen Orientierung und Fortbewegung ein. Daher ist es zum Beispiel wichtig, Stolperfallen zu vermeiden. Damit sich Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung und blinde Menschen orientieren können, müssen spezielle Anforderungen erfüllt sein.

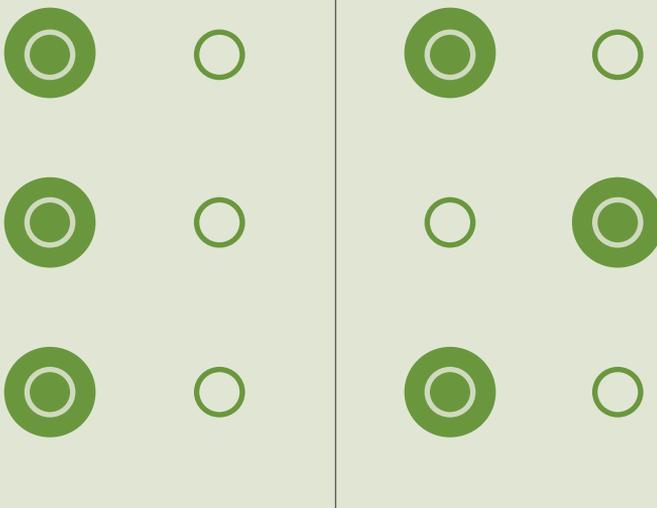
TAKTILE UND AKUSTISCHE ORIENTIERUNGSHILFEN

Menschen mit Sehbehinderungen oder blinde Menschen informieren sich vor dem Aufenthalt in einer Einrichtung meist über Unterstützungsangebote vor Ort, über die Gebäudeaufteilung und den -aufbau. Trotzdem sind taktile und akustische Hilfen im Gebäude sehr hilfreich. Bodenleitsysteme und Blinden- oder Pyramidenschrift zählen zu den taktilen Hilfen, über die sich Informationen wahrnehmen lassen. Und auch ein taktil erfassbarer Gebäudeplan dient der Orientierung. Akustische Hilfen, wie zum Beispiel die Stockwerksansage in einem Aufzug, übermitteln Informationen für Menschen mit Vollerblindung.

BARRIEREFREIE GESTALTUNG DER UMGEBUNG

| | |
|---|---|
| <p><i>Hinweis- und Informationsschilder sowie Flucht- und Rettungspläne sollten sich bei längeren Wegstrecken wiederholen und immer wie folgt aufbereitet sein:</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ taktil erfassbare Schrift ▪ optisch kontrastreich ▪ ausreichend große Schrift ▪ in serifenloser Schrift ▪ blendfrei |
| <p><i>Treppen, Türen und Durchgänge sollten ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ optisch kontrastreich sein ▪ im Falle von Glastüren mit kontrastreichen Markierungen versehen sein ▪ im Falle von Treppen taktil abgesichert sein |
| <p><i>Wege zum Eingang, Flure oder Zimmer sollten ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ helle und blendfreie Beleuchtung haben ▪ frei von Absturzgefahren oder Stolperfallen sein ▪ gefahrlos mit dem Langstock begehbar sein |
| <p><i>Der Eingangsbereich sollte ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ stets im Blick des Personals sein, um gegebenenfalls unterstützen zu können |
| <p><i>Die erste Anlaufstelle sollte ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ optisch kontrastreich gestaltet und taktil auffindbar sein |
| <p><i>Gefahrenstellen sollten ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ durch optisch kontrastreiche und taktil erfassbare Elemente abgesichert sein |





Hier lesen Sie das Wort „Hallo“ in der Braille-Blindenschrift – ohne Prägung der Punkte.

ZIELGRUPPENGERECHTE INFORMATIONSD- UND KOMMUNIKATIONSFORMEN

Für sehbeeinträchtigte Personen ist es wichtig, dass die verwendeten Schriftarten serifenlos und in ausreichender Größe vorhanden sind. Dokumente wie Aufklärungsbögen zu Untersuchungen oder für Behandlungen sowie Informationsbroschüren sollten so aufbereitet werden, dass auch Menschen mit Seheinschränkungen und blinde Menschen die Informationen erhalten können, zum Beispiel durch die sogenannte Braille-Schrift.



Elementarteilchen:

Die Blindenschrift „Braille“

Braille ist ein Kommunikationssystem, das blinden Personen ermöglicht, zu lesen und zu schreiben. Es besteht aus einer Gruppe von sechs oder acht Punkten, die in zwei senkrechten Dreierreihen angeordnet sind. Einer oder mehrere dieser Punkte sind jeweils etwas erhaben. So sind sie ertastbar.

Digitalität und Screenreader

Vor der Aufnahme sollen blinde Patient*innen wichtige Unterlagen schon per E-Mail erhalten. Sie können sich die Inhalte mit dem Screenreader vorlesen lassen.



Elementar:

Regeln für den Umgang und zur Kommunikation mit Menschen mit Sehbeeinträchtigungen und blinden Menschen

SICH VORSTELLEN

- Nennen Sie Ihren Namen und geben Sie eventuell Zusatzinformationen zur eigenen Person.

HANDSCHLAG

- Wenn Sie sich per Handschlag begrüßen oder verabschieden wollen, sagen Sie es.

BLICKKONTAKT

- Nehmen Sie Blickkontakt auf. Menschen mit Sehbehinderung oder blinde Menschen merken, ob Sie in ihre Richtung sprechen.

KEINE NONVERBALE KOMMUNIKATION

- Machen Sie sich klar, dass die Person mit Sehbehinderung oder die blinde Person keine nonverbale Kommunikation, zum Beispiel ein Lächeln, sieht.
- Verbalisieren Sie Ihre Mimik und Gestik.
Sagen Sie zum Beispiel:
„Ich zeige gerade zur Tür rechts von Ihnen.“

MITTEILEN

- Teilen Sie immer mit, dass Sie einen Raum betreten, verlassen oder einen neuen Gegenstand, zum Beispiel ein Trinkglas oder Medikamente, hingestellt haben.
- Teilen Sie der Person mit, was Sie mit ihr vorhaben, zum Beispiel, welche Seite des Arms Sie waschen oder, dass Sie einen Zugang legen wollen.

FESTHALTEN ODER SITZEN

- Lassen Sie einen blinden Menschen nie einfach im freien Raum stehen, ohne dass er sich irgendwo festhalten kann.
- Führen Sie ihn immer zu einem Stuhl, einer Wand oder einem sonstigen vertrauten Gegenstand.

SCHRIFTLICHE KOMMUNIKATION

- Nutzen Sie die Hilfsmittel, mit denen die blinde Person arbeitet: digital gespeicherte Notizen auf dem Smartphone kann sie immer wieder abhören.
- Erleichternd für die Kommunikation sind vergrößerte Schwarzschrift oder Braille.
- Wichtig: Benutzen Sie weißes glanzloses Papier und eine große und serifenfreie Schrift, zum Beispiel Arial.
- Halten Sie Zettel und Stift oder eine alternative Schreibmöglichkeit griffbereit.
- Verwenden Sie bei handschriftlicher Kommunikation einen schwarzen Filzstift.

FÜHREN

- Bieten Sie Ihre Hilfe an. Die blinde Person hält sich an Ihnen fest, nicht umgekehrt.

GEGENLICHT

- Stellen Sie sich nicht vor ein Fenster, eine Lampe oder vor die Sonne. Das blendet den Betroffenen und Ihre Erscheinung ist schwarz.

STOLPERGEFAHREN

- Lassen Sie Türen nicht halb offen stehen und schieben Sie Ihren Stuhl ganz unter den Tisch, wenn Sie aufstehen.

PÜNKTLICHKEIT

- Seien Sie pünktlich. Wenn Menschen mit Sehbehinderung oder blinde Menschen außerhalb ihrer Wohnung warten, ist dies für sie sehr anstrengend. Die Person konzentriert sich sehr auf die fremden Umgebungsgeräusche.

LICHT

- Fragen Sie, ob das Licht im Raum angenehm ist und schalten Sie je nach Antwort das Licht aus oder mehr Licht ein.
- Fragen Sie, wo die Person sitzen möchte.

NICHT BEMERKT

- Ziehen Sie in Betracht, dass Sie nicht „böartig ignoriert“ werden. Die Person mit Sehbehinderung oder die blinde Person hat Sie nicht bemerkt. Wenn etwas fallen gelassen oder umgestoßen wurde, nehmen Sie Entschuldigungen ernst und werden Sie nicht ungehalten. Es war niemals absichtlich!

REDEN IN EINER GRUPPE

- Benutzen Sie immer den Namen der Person mit Sehbehinderung oder der blinden Person, wenn diese sich in einer Gruppe befindet. Dies verrät ihr, dass Sie mit ihr reden.

WORTWAHL „SEHEN“

- Benutzen Sie Wörter wie „sehen“, „schauen“ und „gucken“ so, wie Sie es immer tun.

WARNUNG

- Wenn Sie die Person mit Sehbehinderung oder blinde Person warnen wollen, benutzen Sie keine ungenauen alarmierenden Ausdrücke wie etwa „Vorsicht!“ Bieten Sie stattdessen sachliche Hinweise: „Da steht eine Kaffeetasse direkt vor Ihrer rechten Hand.“

BESCHREIBUNGEN

- Häufig werden Sätze wie „Dort ist ein Sessel“ oder „Auf dem Tisch dort hinten“ verwendet und dabei in die betreffende Richtung gezeigt. Sagen Sie lieber: „Direkt vor Ihnen steht ein Sessel“ oder „Ein kleiner Tisch befindet sich einen Meter hinter Ihnen“.



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Christopher Starosta an (www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit) und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1) Sie haben Frühschicht und betreten erstmals das Zimmer, in dem ein blinder Patient im Bett liegt. Wie verhalten Sie sich bei Ihren Pflegetätigkeiten?
- 2) Sie führen ein Aufnahmegespräch mit einer sehbeeinträchtigten Person. Was ist zu berücksichtigen?
- 3) Welche Unterstützungsmethoden kennen Sie, mit denen sich blinde Menschen besser in Einrichtungen des Gesundheits- und/oder Sozialsystems zurechtfinden?



ÜBUNG

Verdunkeln Sie Ihre Augen. Begeben Sie sich mit einer Vertrauensperson in einen unbekanntem Bereich Ihrer Schule. Versuchen Sie von hier, beispielsweise zur Cafeteria oder zum WC zu kommen. Tauschen Sie danach die Rollen und Räume. Erzählen Sie anschließend im Unterricht von Ihren Erfahrungen.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Agentur Barrierefrei NRW:

www.ab-nrw.de

AMD-Netz – Leben mit Makula-Degeneration:

www.amd-netz.de

Blinden- und Sehbehindertenverband Nordrhein e. V.:

www.bsv-nordrhein.de

Blinden- und Sehbehindertenverein Westfalen e. V.:

www.bsvw.org

Bund zur Förderung Sehbehinderter e. V.:

www.bfs-ev.de

Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V.: www.dvbs-online.de

Der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband informiert und berät umfangreich über die Bedarfe von Menschen mit Sehbeeinträchtigungen und blinden Menschen: www.dbsv.org

Der Integrationsfachdienst mit dem Schwerpunkt Sehen unterstützt die Teilhabe von sehbehinderten beziehungsweise blinden Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt: www.ifd-sehen.de

Schulungen und Workshops zur Sensibilisierung bietet auch das Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Sinnesbehinderung in NRW an: www.ksl-msi-nrw.de

PRO RETINA Deutschland e. V.:

www.pro-retina.de

Übersicht über die Teilhabeberatungsstellen für sehbehinderte und blinde Menschen in NRW:

<http://beratung-sehen.de>

TAUBHEIT, SCHWERHÖRIGKEIT UND HÖRBEHINDERUNG

EXPERTINNEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Andrea Huckemeier** als Patientin im Krankenhaus gemacht hat.

Sie ist ausgebildete technische Zeichnerin. Heute arbeitet sie als Fachberaterin in einem Demenzservice-Zentrum für Menschen mit Hörschädigung.

Frau Huckemeier, sind Sie so freundlich und stellen sich vor?

Andrea Huckemeier: Ja. Mein Name ist Andrea Huckemeier. Ich bin gehörlos geboren und auch so aufgewachsen. Meine Eltern sind allerdings hörend und ich habe eine Gehörlosenschule besucht.

Es gibt Erfahrungen, die Sie im Krankenhaus gemacht haben. Möchten Sie davon erzählen?

Andrea Huckemeier: Ja. Es gibt zwei Erfahrungen, die ich gemacht habe (...). Die positive zuerst: Da waren die Ärzte im Krankenhaus und auch das Pflegepersonal sehr bereit, sich Mühe zu geben und hatten sehr viel Verständnis und haben sich sehr viel Zeit genommen, um alles zu verschriftlichen, was gesagt wurde. Eine negative Erfahrung, die ich gemacht habe, war, dass im Krankenhaus keine Gebärdensprachdolmetscher für die hörgeschädigten Menschen eingesetzt wurden, um die Kommunikation zu sichern. Da wurde die Kommunikation etwas schwierig.

***Was wurde besonders schwierig?
Welche Folgen hatte das für den Patienten,
von dem Sie gerade erzählen?***

Andrea Huckemeier: Ich weiß von einer dementen gehörlosen Dame, die sehr verängstigt ins Krankenhaus kam. Sie hatte noch keine Demenz-Diagnose. Beim Gespräch mit dem Doktor hat sie ihn immer angeschaut. Und der Doktor dachte, sie verstehe alles, was er sagt, denn sie hat während des Gesprächs immer genickt. Der Doktor hat das Nicken als Zeichen des Verstehens gewertet. Dann vermutete er jedoch, dass sie eine psychische Erkrankung hat und hat ihr dann Medikamente für eine psychische Erkrankung verschrieben. (...) Ihr war jedoch nicht alles klar. Sie hat aufgrund der erschwerten Kommunikation nicht alles verstanden. (...) Also ich will natürlich nicht, dass der Arzt durch ein kommunikatives Missverständnis oder fehlende Kommunikation die Menschen falsch behandelt.



*Im Prinzip hat der Arzt durch das Fehlen eines
Gebärdensprachdolmetschers gedacht,
es handele sich um eine psychische Erkrankung?
Habe ich das richtig verstanden?*

Andrea Huckemeier: Ja. Das Krankenhaus wollte die Kosten nicht für den Gebärdensprachdolmetscher übernehmen. Zum Beispiel, wenn eine gehörlose Person zum Hausarzt oder einem Augenarzt geht, dann werden die Gebärdensprachdolmetscher von der Krankenversicherung finanziert. Aber in Krankenhäusern ist das leider nicht so. Und da gestaltet sich die Situation etwas schwierig.



In puncto Unterstützung: Was könnte Ihnen noch helfen?

Andrea Huckemeier: Also es wäre zum Beispiel schön, wenn das Krankenhaus WLAN anbieten könnte, denn es gibt einen Telefondolmetschdienst, der über Handy oder Tablet kontaktiert werden könnte, wenn die Kommunikation nicht klappen sollte. Dann würde der Telefondolmetscher angerufen, und der könnte dann für die Person sprechen, oder das, was der Arzt dann sagt, gebärden, sodass die Kommunikation auf jeden Fall gesichert ist. Das wäre super. (...) Auch für die Ärzte wäre es natürlich einfacher und Missverständnisse können vermieden werden. Denn aufgrund von Missverständnissen können Fehler bei der Behandlung geschehen. (...) Um das zu vermeiden, wäre es natürlich gut, wenn ein Telefondolmetscher angerufen oder ein Gebärdensprachdolmetscher bestellt und dass dann auch finanziert wird. Allerdings müssen Gebärdensprachdolmetscher meist vier bis sechs Wochen vorher kontaktiert werden. Bei einem Notfall (...) stellt sich mir diese Frage: Wer würde dann für mich dolmetschen und wer würde für mich den Dolmetscher suchen und rumtelefonieren? Der Arzt? Das Pflegepersonal? Die haben ja auch wenig Zeit. (...)

Vielen Dank für das Gespräch².

Das gesamte gefilmte Interview mit **Andrea Huckemeier** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit

² Das vorliegende Film-Interview hat 2019 stattgefunden. Bis dato mussten die Krankenhäuser die Kosten für Dolmetscher*innen bei stationären Aufenthalten tragen. Hier kam es dennoch oft zu der Frage, wer die Kosten zu tragen hat – zum Leidwesen der Dolmetschenden und der Menschen mit dieser Sinnesbehinderungen. Seit dem 1. Januar 2020 hat sich die Rechtslage geändert. Seitdem sind die Krankenkassen für die Abrechnungen und die Kostenübernahme zuständig – ein positives Signal für die Zukunft.

ELEMENTARWISSEN: HÖRBEHINDERUNGEN

Hörbehinderung ist nicht gleich Hörbehinderung. Es gibt mehrere Abstufungen von leichten Hörverlusten über hochgradige Schwerhörigkeit bis hin zu völliger Taubheit. Zudem zählen Spätertaubte oder Menschen mit altersbedingter Hörbehinderung auch zu den Menschen mit Hörbehinderungen.

GEHÖRLOSIGKEIT/TAUBHEIT

Viele gehörlose Menschen haben kein oder nur noch ein sehr geringes Hörvermögen. Das heißt, sie können nichts mehr hören. Deshalb kommunizieren sie in Gebärdensprache. Ein Teil dieser hörbehinderten Menschen bezeichnet sich als taubes Mitglied einer Gebärdensprachgemeinschaft. Dort wird die Gehörlosigkeit nicht durch das Fehlen der Hörfähigkeit, sondern durch die Kommunikation in der Gebärdensprache definiert. Diese Menschen sind gebärdensprachorientiert.



Elementarteilchen:

Gehörlose haben eine eigene Kultur

Gehörlose Menschen, die gebärden, erachten die Gebärdensprache als selbstverständlich und unverzichtbar. Aufgrund ihrer eigenen Grammatik und Sprachlogik ist die Gebärdensprache seit 2002 als eigenständige und vollwertige Sprache anerkannt. Sie ist damit das wichtigste Merkmal der Gehörlosenkultur.



Elementarteilchen:

Wie funktioniert das „Lippenlesen“?

Von den Lippen abzusehen ist sehr anstrengend und führt häufig zu Missverständnissen.

Nur etwa 30 Prozent des Gesprochenen kann unter optimalen Bedingungen vom Mund wahrgenommen, 70 Prozent muss indes erraten werden!

SCHWERHÖRIGKEIT

Eine Schwerhörigkeit ist aus der Perspektive von schwerhörigen Menschen ein Begriff, durch den sich eine mehr oder weniger eingeschränkte Hörfähigkeit beschreiben lässt: Sprache über das Gehör zu verstehen ist bei dieser Sinnesbeeinträchtigung noch möglich. Schwerhörige Menschen können die Lautsprache mit technischen Hilfen, zum Beispiel mit Hörgeräten oder Cochlea-Implantaten wahrnehmen, jedoch nur einen gewissen Teil davon verstehen. Dies hängt mit dem individuellen Hörvermögen zusammen.

Einige Schwerhörige hören zeitlich verzögert oder stark verzerrt. Einige hören zwar Geräusche und Töne, können sie aber nicht in sinnvolle Höreindrücke umsetzen. Ein Hörgerät kann nur diejenigen Töne verstärken, die der schwerhörige Mensch ansatzweise hört. Sie können diesen Verlust deshalb nur teilweise ausgleichen.

BARRIEREFREIE GESTALTUNG DER UMGEBUNG

| | |
|---|---|
| <p><i>Wege zum Eingang, Flure oder Zimmer sollten wie folgt ausgestattet sein:</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ mit einer deutlichen Beschilderung und Übersichtsplänen zur selbstständigen Orientierung ▪ ohne irritierende Durchblicke und unruhige Muster/ Gestaltung |
| <p><i>Alarmsignale in Patientenzimmern, Warte- und Untersuchungsräumen sollten immer ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ nach dem Zwei-Sinne-Prinzip konzipiert sein. Der Alarm wird dabei sowohl akustisch durch einen Signalton als auch visuell durch Blitzleuchten übermittelt. |
| <p><i>Vorhandene Höranlagen sollten immer ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ mit dem dafür vorgesehenen Symbol kenntlich gemacht werden. |
| <p><i>Um kommunikative Barrieren abzubauen ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ können Tablets mit WLAN-Zugang unterstützen, um zum Beispiel Online-Dolmetscher*innen hinzuzuziehen. |
| <p><i>Die erste Anlaufstelle sollte ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ hervorgehoben und einfach zu finden sein. |
| <p><i>Die Raumakustik sollte immer ...</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ der Norm DIN 18041/2016 entsprechen. (beispielsweise können Akustikdecken und schallschluckende Elemente die Raumakustik erheblich verbessern) |

GEBÄRDENSPRACHDOLMETSCHUNG, SCHRIFTDOLMETSCHUNG UND TECHNISCHE HILFSMITTEL ALS ORIENTIERUNGSHILFEN

Technische Hilfsmittel können dabei helfen, Barrieren in der Kommunikation zu verhindern und Kommunikation zu vereinfachen.

Orientierungshilfen durch deutliche Beschilderungen und deutliche Übersichtspläne sorgen unter anderem dafür, dass die Selbstständigkeit gewahrt wird.

Informationstafeln mit Gebärden können beispielsweise in Gesprächen als Kommunikationshilfe eingesetzt werden. Vor allem aber sollte es die Regel sein, dass Menschen mit einer Hörschädigung verschiedene Hilfen oder Hilfsmittel zur Auswahl haben: Sie sollten also wählen können, ob sie für die Übersetzung Dienste von Gebärdensprach- oder Schriftdolmetschern und/oder technische Hilfsmittel in Anspruch nehmen.



Elementar:

Tipps zum Auffinden von Telefondolmetschdiensten

Telefondolmetschdienste wie Tess und Telesign ermöglichen Gespräche zwischen gehörlosen und hörenden Menschen. Menschen mit Hörbehinderung können sich bei diesen Diensten registrieren und je nach Bedarf eine/einen Gebärdensprach- oder Schriftdolmetscher*in auswählen. Für die berufliche Nutzung fällt sowohl eine monatliche Gebühr als auch eine pro Gesprächsminute an. Für die private Nutzung entfällt der monatliche Beitrag. Durch eine Notrufoption sind auch die Notrufnummern 110 und 112 erreichbar. Auf den folgenden Internetseiten erfahren Sie mehr: www.tess-relay-dienste.de und www.telesign.de

ZIELGRUPPENGERECHTE INFORMATIONS- UND KOMMUNIKATIONSFORMEN

Für Menschen mit Hörbeeinträchtigung ist es wichtig, dass die Sicht auf ihr Gegenüber blendfrei ist. Um die Gestik und Mimik sowie die Bewegungen der Lippen deutlich zu erkennen, sollten Gegenstände, die die Sicht versperren könnten, entfernt werden.

Die Deutsche Gebärdensprache (DGS)

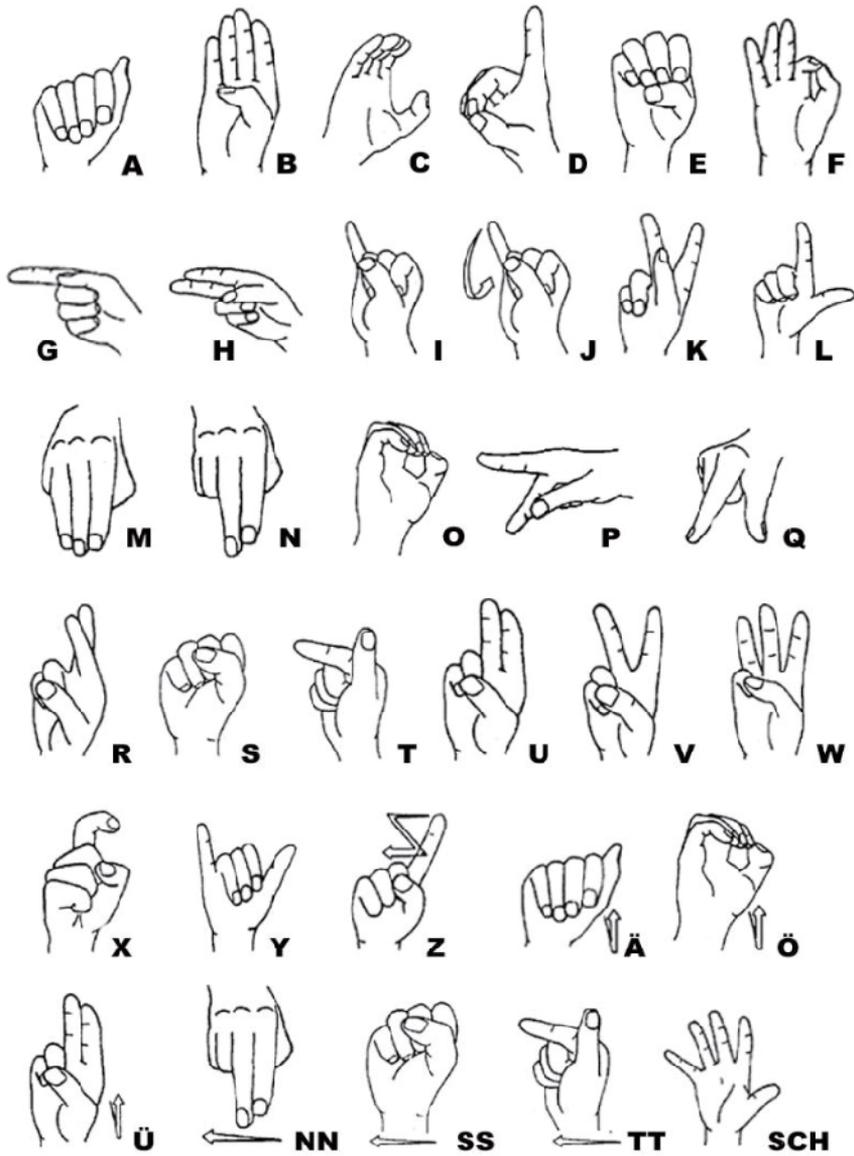
ist eine eigenständige und vollwertige Sprache, die sich im Laufe der Zeit durch die Gebärdensprachgemeinschaft entwickelt hat. Die DGS setzt sich aus Gebärden, Mimik, Körperhaltung und Mundbild zusammen.

Im Unterschied zur Lautsprache wird sie visuell statt akustisch vermittelt und wahrgenommen. Die DGS ist ein Sprachsystem mit eigener Grammatik und umfassendem Wortschatz. Aus sprachwissenschaftlicher Sicht ist sie der Lautsprache gleichgesetzt.

Das Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG)

nutzen beispielsweise spätertaubte Menschen. Beim LBG verwenden die Nutzer zusätzlich zur gesprochenen Sprache die visuelle Form der Gebärden. Das lautsprachbegleitende Gebärden folgt der Grammatik der deutschen Lautsprache und ist deshalb keine eigenständige Sprache, sondern erfüllt lediglich eine unterstützende Funktion in der Kommunikation.

Das Fingeralphabet kommt zusätzlich zur Gebärdensprache zum Einsatz, um unbekannte Begriffe oder Namen zu buchstabieren. Für längere Unterhaltungen ist das Fingeralphabet nicht gut geeignet.





Elementar:

Regeln für die Kommunikation mit tauben, schwerhörigen oder hörbehinderten Menschen

LIPPEN ABSEHEN

- Nicht alle hörbehinderten Menschen können von den Lippen absehen.
- Es ist wichtig, langsam zu sprechen, um ihnen die Chance zu geben von den Lippen abzusehen.
- Sprechen Sie mit deutlichem, aber nicht übertriebenem Mundbild. Dieses wird ansonsten verzerrt. Auch eine Zigarette oder ein Kaugummi beeinträchtigen das Mundbild.

NONVERBALE KOMMUNIKATION

- Unterstützen Sie das, was Sie sagen durch natürliche Gesten, Mimik und Körpersprache.

NICHT ZU LAUT WERDEN

- Sprechen Sie in normaler Lautstärke.
- Schreien nützt nichts, da der gehörlose Mensch Sie nicht hören kann.
Manche Schwerhörige sind hörempfindlich.

BLICKKONTAKT

- Halten Sie bitte uneingeschränkten Blickkontakt mit hörbehinderten Menschen, da dies das Absehen vom Mund unterstützt.

LICHT

- Es muss genügend Licht auf das Gesicht des Gegenübers fallen, ohne zu blenden.

NICHT WUNDERN

- Rufen oder Klopfen an der Tür werden vielleicht nicht gehört.

ANSPRECHEN

- Tippen Sie vor dem Ansprechen Ihrem Gegenüber auf die Schulter oder auf den Arm.
- Bitte nicht von hinten berühren, das kann die Person erschrecken. Gehörlose Menschen können nicht hören, wenn Sie sich annähern.

AUFSCHREIBEN

- Halten Sie Zettel und Stift oder eine alternative Schreibmöglichkeit griffbereit.
- Schreiben Sie wichtige Informationen auf (Termine, Namen, Adressen, ...).
- Nutzen Sie auch Zettel und Stift, wenn Sie das Gefühl haben, dass inhaltlich zwischen Ihnen und der/dem Betroffenen nicht alles klar ist.

KEINE FREMDWÖRTER

- Vermeiden Sie Fremdwörter.

KLARE SÄTZE

- Verwenden Sie kurze, aber vollständige Sätze.

VERSTÄNDLICH AUSDRÜCKEN

- Sprechen Sie Hochdeutsch.

HINWEISEN

- Weisen Sie auf Gesprächsthemen oder Themenwechsel hin.

PAUSEN EINLEGEN

- Legen Sie immer wieder kleine Pausen ein.
- Führen Sie eher kürzere Gespräche.

ZIELFÜHREND SEIN

- Kündigen Sie Ihre Fragen an.
Sagen Sie: „Ich frage Sie!“

GRUPPENGESPRÄCHE

- Reden Sie in der Gruppe nicht durcheinander, sondern nacheinander.



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Andrea Huckemeier (www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit) an und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1) Wie können Sie in Ihrem (zukünftigen) Arbeitsalltag sicherstellen, dass solche Missverständnisse und Fehldiagnosen, wie im Interview beschrieben, nicht eintreten?
- 2) Was müssen Sie in der direkten Kommunikation mit gehörlosen Menschen alles berücksichtigen? Warum ist es wichtig, sich hierfür ausreichend Zeit zu nehmen?
- 3) Sie erhalten den Auftrag, eine/einen Gebärdensprachdolmetscher*in zu organisieren. Welche Möglichkeiten gibt es? Was müssen Sie berücksichtigen?



ÜBUNG

Buchstabieren Sie wechselseitig Ihrer Sitznachbarin/ Ihrem Sitznachbarn den Titel Ihres Lieblingsfilms und Ihres Lieblingssongs per Fingeralphabet.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Ergänzendes Praxiswissen über die Kommunikation mit tauben, schwerhörigen oder hörbehinderten Menschen finden Sie unter den nachfolgenden Links:

Agentur Barrierefrei NRW:

www.ab-nrw.de

Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Sinnesbehinderung/Fachbereich Hören:

www.ksl-msi-nrw.de

Praxiswissen Hörbehinderung:

www.hoerbehindert.ch

Praxiswissen Schwerhörigkeit:

www.schwerhoerigen-netz.de

Praxiswissen Taubheit:

www.dci.de

www.gebaerdensprache-lernen.de

www.gehoerlosen-bund.de

www.taubenschlag.de

www.visuelles-denken.de

TAUBLINDHEIT UND HÖRSEHBEHINDERUNG

EXPERTINNEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Karoline Marzec** als Patientin im Krankenhaus gemacht hat.

Sie ist ausgebildete Mediengestalterin. Später hat sie auch als Repräsentantin und Vertrieblerin gearbeitet.

Frau Marzec, stellen Sie sich bitte vor und sagen, mit welcher Behinderung Sie durchs Leben gehen?



Karoline Marzec: Mein Name ist Karoline Marzec, ich bin 38 Jahre alt, bin gehörlos und habe das Usher-Syndrom³.

Und welche Erfahrungen haben Sie im Krankenhaus gemacht?

Karoline Marzec: Ich war schon ein paar Mal in verschiedenen Krankenhäusern, immer mit Assistentin und Gebärdensprachdolmetscherin. Und die Assistentin begleitet mich dort 24 Stunden lang, auch, wenn ich dort übernachtete und wenn ich untersucht werde. Und die muss auch mit in den OP rein, bis ich die Anästhesie habe. Ich brauche meine Assistentin mit mir in einem Zimmer; mit einem weiteren Bett. Wenn eine Pflegerin hereinkommt und etwas sagt, kann meine Assistentin mir das übersetzen. Das brauche ich immer.

Sie brauchen also neben der 24-Stunden-Assistenz noch jemanden, der übersetzt. Ist das richtig?

Karoline Marzec: Also ich brauche die Dolmetscherin nur für die Untersuchung, also wenn akut etwas passiert. (...)

Zum Beispiel, vor einer Operation oder, wenn Sie aus der Narkose aufwachen, ist es auch wichtig, dass jemand für Sie da ist. Warum ist das so?

Karoline Marzec: Das ist für mich sehr wichtig. Also da muss jemand dabei sein. Aber auch, wenn es um eine Operation und die Narkose geht. Es ist wichtig, dass meine Assistentin erst rausgeht, wenn ich schlafe. Und wenn ich aus einer Narkose aufwache auch. Wenn mir noch ganz schwindelig ist, dann kann ich ja noch nicht kommunizieren.

³ Siehe Erklärung auf Seite 99.

Ich kann dann ja auch nicht gut schreiben. Wie soll ich da irgendjemandem Bescheid sagen, was ich brauche oder was mir wehtut? Ich brauche da immer meine Assistentin dabei. Ohne sie fühle ich mich total unsicher.

Und das klappt schon gut, dass Sie Ihre 24-Stunden-Assistenz immer mitnehmen dürfen?

Karoline Marzec: Anfangs habe ich immer ein Nein bekommen und ich musste sehr, sehr lange kämpfen. Und dann wird das in der Regel doch akzeptiert. Ich muss aber immer darauf pochen, dass ich es brauche und es müssen auch alle einverstanden sein.



Schlimmstenfalls passiert sonst was?

Wenn sich zum Beispiel die Termine verschieben:

Was passiert dann?

Karoline Marzec: (...) Wenn sich Termine verschieben oder verzögern und ich schon jemanden für die Übersetzung gebucht habe, ist das ein großes Problem, denn auch Dolmetscher muss ich ja reservieren. Und die Dolmetscher sind ja auch immer nur zu bestimmten Zeiten da. Wenn das Krankenhaus dann die Untersuchung verschiebt, habe ich dann keine Dolmetscherin mehr. Dass Termine eingehalten werden ist mir schon sehr wichtig. Aber besonders wichtig ist mir auch, dass ich meine Assistentin dabei habe.

Und was würden Sie sich für ein inklusives Krankenhaus wünschen? Was braucht es, damit Sie sich gut aufgehoben fühlen und alles ein bisschen besser läuft?

Karoline Marzec: Also, ich wünsche mir, dass alle einverstanden sind, dass die Kosten übernommen werden und dass das nicht immer nur ein Kampf ist, dass ich das finanziert bekomme. (...)

Vielen Dank für das Interview, Frau Marzec.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Karoline Marzec** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



Elementarteilchen:

Eine ganz besondere Interviewsituation

Das Interview hat mithilfe der Übersetzung der Taubblindenassistenz von Karoline Marzec und einer DGS-Dolmetscherin stattgefunden. Die Assistentin hat das Interview mitsamt Fragen und mithilfe haptischer Körperzeichen übersetzt.

*Karoline Marzec hat in Deutscher Gebärdensprache geantwortet. Das wiederum hat eine DGS-Dolmetscherin für die Fragestellerin und für die Filmzuschauer*innen in Lautsprache übersetzt.*

ELEMENTARWISSEN: TAUBBLINDHEIT UND HÖRSEHBEHINDERUNG

Von einer Taubblindheit spricht man, wenn bei einer Person neben einer Hörbehinderung zusätzlich die Sehbehinderung hinzukommt. Bei der Taubblindheit handelt es sich um eine eigenständige Behinderungsart, das heißt, dass sie nicht mit Blindheit oder Taubheit gleichgesetzt werden kann. Bei einer Taubblindheit sind sowohl der Hör- als auch der Sehsinn so stark beeinträchtigt, dass kein Sinn den anderen ausgleichen oder kompensieren kann. Ein Mensch mit einer Sehbehinderung kann über das Gehör den beeinträchtigten Sinn annähernd ausgleichen und andersherum kann eine hörbehinderte Person die Beeinträchtigung visuell kompensieren.

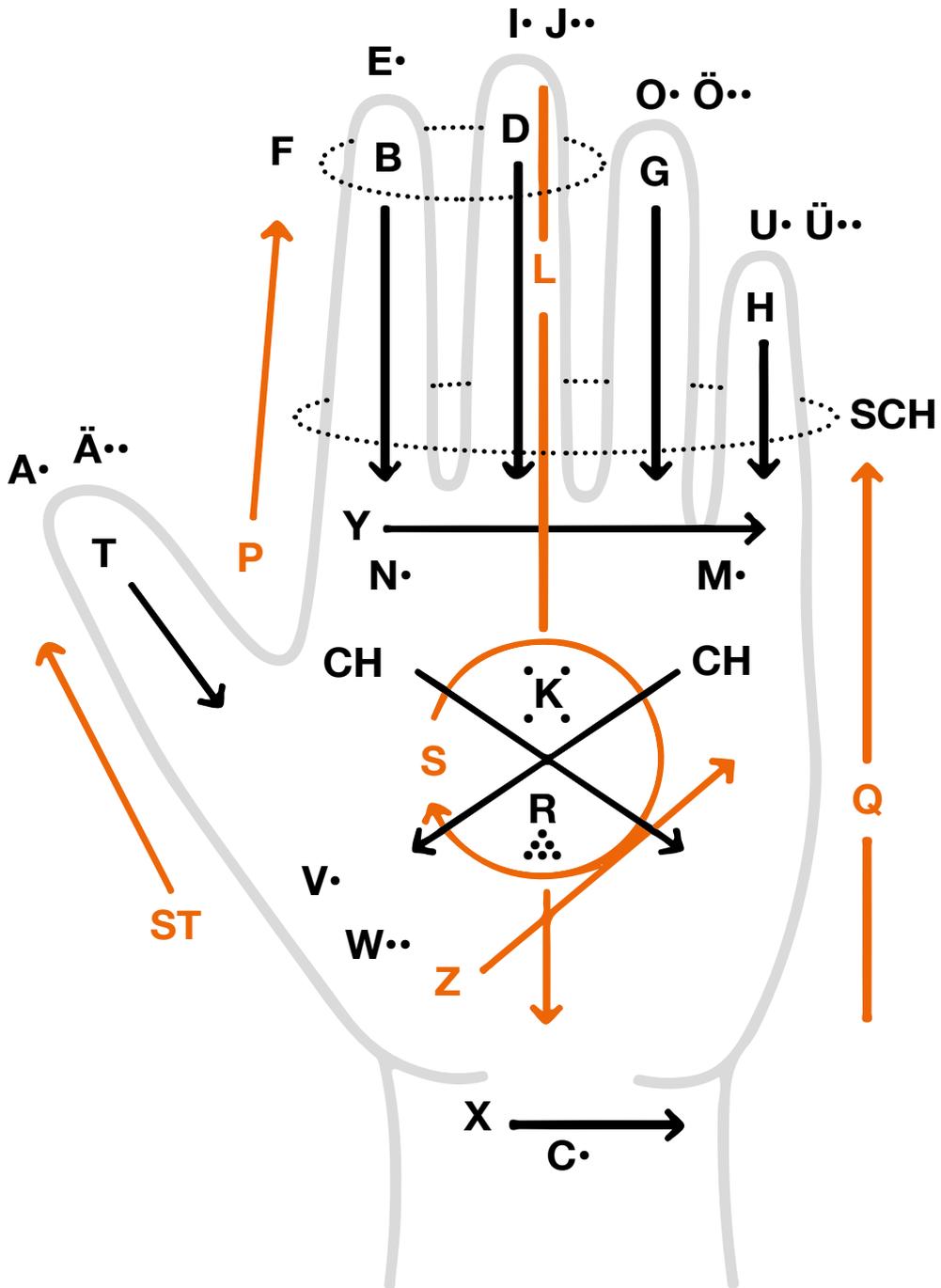
Auch bei taubblinden Menschen handelt es sich um eine sehr heterogene Gruppe, da die Beeinträchtigung des Hörens und des Sehens in unterschiedlichen Ausprägungen und zu unterschiedlichen Zeitpunkten aufgetreten sind.

Der Grad der Hörsehbeeinträchtigung hat auch unterschiedliche Auswirkungen auf die Kommunikation. Je nach Beeinträchtigung kommunizieren die Personen lautsprachlich, visuell und/oder taktil.

ZIELGRUPPENGERECHTE INFORMATIONS- UND KOMMUNIKATIONSFORMEN

Ergänzend zu den bereits geschilderten Kommunikationsformen der anderen Sinnesbehinderungen, nutzen taubblinde Menschen oder Menschen mit Hörsehbehinderung und Sehhörbehinderung Lormen und haptische Körperzeichen.

Das Lormen ist ein Verständigungsmittel, welches Menschen mit Hör- und Seheinschränkungen verwenden können. Sie buchstabieren dazu ein Tast-Alphabet auf der Handfläche des Empfängers.



Haptische Körperzeichen transportieren mehr als Worte: Mithilfe haptischer Körperzeichen „zeichnen“ die Übersetzer*innen die visuell-wahrnehmbaren Signale und Merkmale mithilfe ihrer Finger und Hände auf den Körper der taubblinden Person, und zwar in der Regel am oberen Bereich des Rückens oder auf den Unterarm. Die visuellen Informationen wie Mimik, Raumbeschreibung oder Atmosphäre der Umgebung werden während der Kommunikationssituation parallel beschrieben, sodass die Kommunikation nicht unterbrochen werden muss.

Die taktile Gebärdensprache kommt zum Einsatz, wenn visuelle und akustische Wahrnehmung eingeschränkt sind. Die Kommunikation läuft dann mittels Gebärdensprache über Berührung ab. Gebärdensprachlich orientierte taubblinde Menschen erhalten über den taktilen Weg Zugang zur Kommunikation, indem sie ihre Hände auf die ihres Gegenübers legen. Bis auf wenige Ausnahmen ist die Struktur der taktilen Gebärdensprache mit der von Gebärdensprache identisch.



Elementarteilchen:

Usher-Syndrom

Das Usher-Syndrom ist ein erblich bedingtes Krankheitsbild, das durch die Kombination von langsam fortschreitender Netzhautdegeneration (lat.: Retinopathia Pigmentosa) und eine Innenohrschwerhörigkeit oder Gehörlosigkeit von Geburt an charakterisiert ist. Der langsam verlaufende Sehverlust kann zur Taubblindheit führen.



Elementar:

Regeln für die Kommunikation mit taubblinden und hörsehbehinderten Menschen

DIREKT NACHFRAGEN

- Bei neuen Begegnungen mit Menschen mit einer Sinnesbehinderung kann es zu Unsicherheiten kommen. Es kann manchmal passieren, dass die Kommunikation nicht gut gelingt und die beteiligten Personen frustriert aufgeben. In der Regel werden Sie aber von der/dem Betroffenen über ihren/seinen Bedarf informiert. Auf diese Weise können Missverständnisse leicht vermieden werden. Zögern Sie nicht, direkt nachzufragen!

SICH VORSTELLEN

- Nennen Sie Ihren Namen. Geben Sie Zusatzinformationen zur eigenen Person, wenn die Person Sie nicht sieht.

SPRECHEN

- Sprechen Sie langsam und deutlich. Bleiben Sie bei der normalen Lautstärke. Das Mundbild wird sonst verzerrt, wenn Sie laut sprechen.

GEBÄRDEN

- Wenn Sie Gebärdensprache beherrschen, nutzen Sie die Gebärden im Blickfeld der Personen.
- Wenn Sie beim Gebärden plötzlich die Hände der/des Betroffenen spüren, erschrecken Sie sich bitte nicht. Sie/er benötigt den Einsatz der taktilen Gebärdensprache.

AUF GLEICHER HÖHE

- Sprechen oder gebärden Sie mit den Betroffenen auf gleicher Stand- oder Sitzhöhe, sodass Sie nicht von unten hinauf- oder von oben hinunterschauen müssen.

ANSPRECHEN

- Tippen Sie der Gesprächspartnerin oder dem Gesprächspartner auf den Arm oder die Schulter und warten Sie, bis Sie Blickkontakt mit der Person haben.

FÜHREN

- Ziehen Sie die Person in keine Richtung. Meistens ist eine Assistenz anwesend, die die Blindenführtechniken beherrscht.

MITTEILEN

- Teilen Sie immer mit, dass Sie einen Raum betreten, verlassen oder einen neuen Gegenstand hingestellt haben, zum Beispiel ein Trinkglas.

EINEN GEGENSTAND ZEIGEN

- Wenn Sie etwas zeigen möchten, dann sagen Sie zuerst auf was Sie hinweisen möchten. Zeigen Sie dann langsam in die entsprechende Richtung. Beschreiben Sie, wo genau der Gegenstand ist und verwenden Sie Sätze wie „Auf dem Tisch rechts vor Ihnen steht ein Wasserglas“.

GEGENLICHT

- Stellen Sie sich nicht vor ein Fenster, eine Lampe oder vor die Sonne. Das blendet die/den Betroffenen und Ihre Erscheinung erscheint schwarz.

STOLPERGEFAHREN

- Lassen Sie Türen nicht halb offen stehen und schieben Sie Ihren Stuhl ganz unter den Tisch, wenn Sie aufstehen.

ENTSCULDIGUNGEN ANNEHMEN

- Wenn etwas fallen gelassen oder umgestoßen wurde, nehmen Sie Entschuldigungen ernst und werden Sie nicht ungehalten. Es war niemals absichtlich.



Elementarteilchen:

TBA – Taubblindenassistent*innen als Tor zur Welt für taubblinde Menschen

*Hinter der Abkürzung TBA verbirgt sich der Begriff Taubblindenassistent*in. Da diese Berufsgruppe keinen Dolmetscher-Auftrag hat, liegt ihre Funktion bei Arzt- oder Krankenhausbesuchen in der Begleitung der taubblinden Menschen – sozusagen als Tor zu der Welt, in der sie sich bewegen. Sie gewährleisten ihnen den Zugang zur Umwelt, indem sie ihnen Informationen geben und sie für sie verständlich kommunizieren; verschaffen ihnen so vor allem Orientierung und – wieder – Mobilität. TBA sind ausgewiesene Expert*innen für Taubblindheit und Assistenz. Sie verfolgen das Ziel, Taubblinde bei der Gestaltung ihres selbstbestimmten Lebens zu unterstützen.*



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Karoline Marzec an (www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit) und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1) Analysieren Sie bitte die eben gesehene Interviewsituation. Wie viele Personen sind an der Kommunikation beteiligt und wer hat welche Rolle?
- 2) Was wissen Sie über das Usher-Syndrom? Sammeln Sie Informationen darüber und tauschen Sie sich dazu aus!
- 3) Was müssten Sie alles berücksichtigen, wenn Sie mit einer taubblinden Person an Ihrem Arbeitsplatz oder in Ihrer Schule kommunizieren wollen?



ÜBUNG

Bitte buchstabieren Sie Ihrer Banknachbarin oder Ihrem Banknachbarn Ihren Vor- und Nachnamen mithilfe des Lorm-Alphabets auf S. 98.

Danach können Sie einmal versuchen, Ihre Lieblingsfarbe in Lormen zu buchstabieren.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Agentur Barrierefrei NRW:

www.ab-nrw.de

Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit:

www.gesellschaft-taubblindheit.de

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband:

www.dbsv.org/taubblind.html

Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Sinnesbehinderung/Fachbereich Taubblindheit:

www.ksl-msi-nrw.de

Türanhänger für Patient*innen im Krankenhaus

„Guten Tag, mein Name ist Doktor Brenner. Hallo? Hallo?“

Diese Situation kommt sicherlich auf einige hörbehinderte oder taubblinde Patient*innen in Krankenhäusern zu.

Für die Kampagne „Inklusive Gesundheit“ der Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben hat das KSL-MSi-NRW Türanhänger entwickelt (siehe Abbildung rechts). Hinter dem QR-Code ist ein Beiblatt zum Türanhänger hinterlegt. Das Beiblatt gibt Tipps zum Umgang und zur Kommunikation mit hörbehinderten oder taubblinden Personen. Das Ziel ist, Unsicherheiten bei der Kommunikation und im Umgang zwischen Menschen mit Sinnesbehinderungen und medizinischem Personal abzubauen. Außerdem erinnert der Türanhänger daran, die Patient*innen im Falle einer Alarmierung zu warnen und gegebenenfalls hinauszubegleiten.

Die Türanhänger gibt es als Download unter:

www.ksl-msi-nrw.de



Patient*in ist taubblind

Klopfen und rufen wird nicht gehört
Berühren Sie sanft auf die Schulter
Informationen aufschreiben
Langsam und deutlich sprechen

**Im Notfall:
Tür öffnen und sie/ihn
persönlich hinausbegleiten!**

Weitere Informationen:



KSL.NRW
Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben
Für Menschen mit Sinnesbehinderung

[Psyche, die]

Gesamtheit des menschlichen Fühlens,
Empfindens und Denkens; Seele



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*

KAPITEL 4

**MENSCHEN MIT
PSYCHISCHEN
BEEINTRÄCHTIGUNGEN**



*Warum müssen psychische
Erkrankungen schon bei der
Aufnahme Beachtung finden?*

EXPERTEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Martin Lindheimer** unter anderem in der psychiatrischen Abteilung eines Krankenhauses gemacht hat.

Von 2008 bis 2018 war er Leiter und Koordinator der Anlaufstelle Rheinland in Köln, seit 2018 leitet er die Beratungsstelle EUTB des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e. V. Ehrenamtlich ist er als Mitglied im Vorstand des LPE Landesverband Psychiatrie-Erfahrener NRW e. V. und als sachkundiger Bürger im Landschaftsverband Rheinland (LVR) tätig.

Herr Lindheimer: Sind Sie so gut und stellen sich einmal vor, bitte?

Martin Lindheimer: Ja. Mein Name ist Martin Lindheimer. Ich bin 39 Jahre alt und bin Psychiatrie-Erfahrener – war also in der Psychiatrie Patient.

Möchten Sie uns die Erfahrungen, die Sie gemacht haben, ein bisschen näher schildern?

Martin Lindheimer: Also die Erfahrungen, die ich gemacht habe, sind unterschiedlich, da es drei unterschiedliche Situationen waren, in denen ich ins Krankenhaus gegangen bin oder gebracht wurde. Und von daher sind die Erfahrung sowohl von einer freundlich-kooperativen Haltung geprägt bis hin zu einer Situation, in der man eingesperrt und festgebunden wurde.



Vor etwa 20 Jahren sind Sie quasi mit einem ganzen Kommando in die Psychiatrie gebracht worden, was letztendlich Ihr Leben negativ geprägt hat. Warum?

Martin Lindheimer: Es gab einen Konflikt zwischen mir und meinem Arbeitskollegen. Mein Arbeitskollege wollte, dass ich gehe. Ich selbst war aber in einem Zustand, in dem ich aufgelöst und sehr aufgedreht war. Dabei habe ich auf meinen Arbeitskollegen eingeredet. Dabei entstand besagter Konflikt: Ich wollte bleiben, er wollte, dass ich gehe. Und er wollte das Hausrecht durch Hinzuziehen der Polizei ausüben. Als die Polizei dann vor Ort gewesen ist,

hat man wohl befunden, dass ich neben der Spur sei – also es gab keinen Straftatbestand – ich war auch nicht betrunken. Mein Umfeld hat mir später berichtet, ich hätte so gewirkt, als hätte ich Drogen genommen und da nicht mehr von runtergekommen wäre.

*Möchten Sie unsere Leser*innen mal bei den Erfahrungen abholen, die Sie da gemacht haben?*

Martin Lindheimer: Ich wurde von dem Polizisten und der Besatzung des Allgemein-Krankenhauses in die psychiatrische Abteilung gebracht. Und dort wurde man erst mal in einen Aufnahmeraum gebracht, in dem wir erst mal auf die aufnehmende Stationsärztin gewartet haben. Ich wurde gefragt, wer ich bin, wo ich wohnen würde, wo ich versichert sei, ob ich wüsste, warum ich da



sei. Und dann folgten körperliche Untersuchungen. (...) Dann musste ich mich entkleiden, wurde von oben bis unten untersucht. Als dieses Prozedere abgeschlossen war, war ich der Ansicht, dass man ja festgestellt habe, dass nichts vorhanden ist und ich nach Hause gehen könne. Dieser Ansicht war die Psychiaterin allerdings nicht. Und so wurde ich gewaltsam an ein Bett gefesselt und erst mal mehrere Tage mit Psychopharmaka zwangsbehandelt.

Was war das für ein Gefühl, das Sie damals hatten?

Martin Lindheimer: Das Gefühl schwankte, denn einerseits befand ich mich ja in einem Krankenhaus, war mir aber nicht sicher, was der Hintergrund dieser Behandlung war. Da nicht mit mir gesprochen wurde,



wusste ich ja nicht, warum ich ans Bett gefesselt war. Was stimmte also nicht? Und eigentlich war mir klar, dass man mir in einem Krankenhaus nichts Schlechtes will. Aber die Behandlung fühlte sich insgesamt nicht besonders positiv an.

Sie wussten eigentlich nicht, warum Sie da waren?

Martin Lindheimer: Nein.

Und es war eine isolierte Situation?

Martin Lindheimer: Neben mir lag eine gewisse Zeit eine andere Person, die festgebunden war. Danach lag ich allein auf dem Zimmer. Es war `mal Tag. Es war `mal Nacht. (...) Irgendwann musste ich `mal zur Toilette. Allerdings konnte ich niemandem Bescheid sagen. Dann habe ich mich eingenässt. Dann wurde mir ohne Kommentar ein Katheter gelegt. Und dann hat sich das Zeit-Raum-Verhältnis irgendwann aufgelöst. Irgendwann kam ein Zivildienstleistender ins Zimmer und ich bat ihn, mir das Kissen zu richten, damit ich wieder richtig liegen kann. Und bei der nächsten Situation sagte er zu mir: Ich werde Ihnen jetzt `mal einen Arm losmachen. Bitte schmeißen Sie den Tropf nicht noch mal um. Dann kann ich Ihnen Ihr Bein auch abmachen. Und diese kleine Chance, aus der Situation herauszukommen, habe ich genutzt und habe den Tropf, der an meine Hand gelegt wurde, nicht umgeschmissen. Und dann wurde tatsächlich auch ein Bein losgebunden. Und irgendwann wurde ich ganz losgebunden. Und dann war der Moment gekommen, wo man aus dem Bett wieder aufstehen konnte.

Wann war die Situation, als Ihnen Sedativa verabreicht wurden.

Können Sie sich daran noch erinnern?

Martin Lindheimer: Also, es gab eine richterliche Anhörung, die ich als solche allerdings nicht erkannt habe. Ich war seit Beginn der Fixierung ja bereits mit Spritze unter Neuroleptika gesetzt worden. Und die richterliche Anhörung, die ja gesetzlich vorgeschrieben ist, fand ja so statt, dass ich mit der Stationsärztin und mit einem in zivil gekleideten Mann in einen Raum gebracht worden bin. Und dieser Mann fragte mich so etwas wie: „Möchten Sie freiwillig hierbleiben?“ Und da ich nicht wusste, warum ich das gefragt werde, habe ich `mal einfach Ja gesagt, in der Hoffnung, dass meine Antwort richtig gewesen ist. Als diese Situation vorbei war, ist man auf der Station geblieben. Es hat sich nichts geändert.

Bevor Sie aus der Klinik heraus sind, um sich auf eigene Faust Ihren eigenen ambulanten Psychiater zu suchen, um die Dosierung zu reduzieren, sind ja noch ein paar Prozesse innerhalb der Klinik vonstattengegangen. Habe ich es im Vorgespräch richtig verstanden, dass Sie mit einer hohen Dosierung entlassen wurden?

Martin Lindheimer: Genau. Die Entlassung erfolgte mit zwei Psychopharmaka in Akutdosierung, also in stationärer Dosierung. Und die sollten auch so weitergenommen werden. Man sagt bei einer ersten Krise sollte man sie zwei Jahre nehmen, nach einer zweiten Krise fünf Jahre und danach lebenslang. So war zumindest der Plan, wie es weitergehen sollte.

Wie muss man sich das in puncto Lebensqualität vorstellen, mit so hochdosierten Neuroleptika entlassen zu werden und so durchs Leben zu gehen? Sie hatten ja noch keine Erfahrung damit.

Martin Lindheimer: Mein soziales Umfeld hat sich von mir abgewendet, weil man mit einem Verrückten, der über mehrere Monate in einer Psychiatrie gewesen ist, nichts mehr zu tun haben möchte. Dann war der Beruf – ich hatte einen Minijob – auch weg, weil man da ja auch als der Verrückte mit einem Krankenschein aus der Psychiatrie ja auch nicht mehr arbeiten konnte. Und das Abitur hatte ich ja gerade erst hinter mich gebracht. Das heißt, ich bin in eine Situation gekommen, in der alles, was ich vorher kannte – alle Strukturen, die da gewesen sind, nicht mehr da gewesen sind. Und das führte insgesamt zu einer Perspektivlosigkeit, da auch nicht klar war, wie es weiterging.

Und so wie sich das Umfeld geändert hat und mein Leben sehr viel anders gewesen ist, hatte ich auch keinen großen Lebenswillen mehr. Ich konnte mich aber nicht an die Psychiatrie damit wenden, und sagen, ich möchte dieses Leben nicht mehr haben, das ich jetzt habe, dann wäre die Konsequenz klar gewesen: geschlossene Türen. Und das wieder für sechs oder acht Wochen. Also musste ich lernen, mit dem Gefühl der Leere oder mit den Angstzuständen, die ich vorher nicht kannte, umzugehen.

***Was hätten Sie sich gewünscht in der
Geschlossenen, wie man
da mit Ihnen umgegangen wäre?***

Martin Lindheimer: Ich hätte mir erst mal gewünscht, dass ich nicht alleine im Bett gelegen hätte, also ohne Begleitung. Also mittlerweile ist es ja vorgeschrieben, dass Sitzwachen an den Fixierbetten sitzen müssen in der Psychiatrie, wenn Menschen nach PsychKG eingewiesen sind. Das wäre eine Erleichterung gewesen. Ich hätte jemanden ansprechen können, dass ich auf Toilette muss. Ich hätte mir gewünscht, dass man überhaupt erst mal seitens des Personals auf mich zugegangen wäre und mit mir gesprochen hätte. Es fand ja kein Gespräch statt. Es war ja eine Aufbewahrung. Und das Personal, das da war, hat sich die meiste Zeit im Schwesternzimmer zurückgezogen. Und klar hat man die Möglichkeit, sich mit Mitpatienten zu unterhalten. Denen ging es aber auch sehr schlecht. Naturgemäß waren da 20 Leute, denen es mindestens so schlecht ging wie mir, wenn nicht schlechter, manchen auch besser.



Elementarteilchen:

Das Gesetz PsychKG

Das Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten – kurz PsychKG – vom 17. Dezember 1999 regelt unter anderem:

§ 1 Anwendungsbereich

(1) Dieses Gesetz regelt

- 1. Hilfen für Personen, bei denen Anzeichen einer psychischen Krankheit bestehen, die psychisch erkrankt sind oder bei denen die Folgen einer psychischen Krankheit fortbestehen (Betroffene),*
- 2. die Anordnung von Schutzmaßnahmen durch die untere Gesundheitsbehörde, soweit gewichtige Anhaltspunkte für eine Selbstgefährdung oder eine Gefährdung bedeutender Rechtsgüter anderer auf Grund einer psychischen Krankheit bestehen, und*
- 3. die Unterbringung der Betroffenen, die psychisch erkrankt sind und dadurch sich selbst oder bedeutende Rechtsgüter anderer erheblich gefährden.*

(2) Psychische Krankheiten im Sinne dieses Gesetzes sind behandlungsbedürftige Psychosen sowie andere behandlungsbedürftige psychische Störungen und Abhängigkeitserkrankungen von vergleichbarer Schwere. (...)

Um Ihre Erfahrungen besser bewältigen zu können, haben Sie eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Hierüber konnten Sie Ihre Erkrankung besser reflektieren. Eingangs hatten Sie gesagt, dass Sie in der zweiten oder dritten Krise positivere Erfahrungen in der Psychiatrie gemacht hätten. Möchten Sie den Bogen noch mal spannen?

Martin Lindheimer: Das Leben hält ja immer wieder Krisen für jeden Menschen bereit, die Frage ist aber, wie man damit umgeht. Und mit zunehmender Lebenserfahrung und Reflexion in Selbsthilfegruppen ist mir klar geworden, dass man einen anderen Umgang mit Lebenskrisen finden muss. Bei der letzten Situation war es so, dass ich einen guten Freund aus der Selbsthilfegruppe gebeten habe, mich in die Psychiatrie zu begleiten. Und wir hatten vorher angerufen und fragten, ob wir vorbeikommen könnten. Dann fand ein Gespräch mit der aufnehmenden Ärztin statt. Mein Kollege konnte auch Dinge erklären. Ich konnte mich mit der Psychiaterin unterhalten. Es war insgesamt eine ruhige Aufnahmesituation in einem gefassten Rahmen. Diese Situation war eher von einem freundlichen und zugewandten Psychiater geprägt, an den ich geraten bin. Da wurde ich eher wie ein rohes Ei behandelt. Ich wusste ja auch im Großen und Ganzen, wie ich mich in der Psychiatrie zu verhalten habe. Und dann kann ein Aufenthalt auch zugewandter stattfinden.

Und was würden Sie sich für sich oder auch für andere Patienten innerhalb eines inklusiven Krankenhauses wünschen, denen so etwas zum ersten Mal widerfährt?

Martin Lindheimer: Es darf halt nicht Glückssache sein, wie die Behandlung läuft. Es muss klare Strukturen geben. Wenn man sich an die bestehenden Gesetze halten würde, dann würde man schon viel an Gewalt oder Zwangsmaßnahmen nicht anwenden müssen. Zum Beispiel ist es so, dass Menschen, die nach PsychKG eingewiesen werden, entlassen werden müssen, sobald die vermeintliche Gefahr für sich und andere vorüber ist. Und in der Regel ist es so, dass man nach einigen Tagen, an denen jemand relativ aufgedreht ist, relativ bald auch wieder runterkommt. Also, die Menschen könnten schneller entlassen werden. Das wäre eine Verbesserung in der psychiatrischen Versorgung. Dann ist es so, dass man versuchen muss, bevor man jemanden einweist, das mildere Mittel anzuwenden. Ein Beispiel: Jemand hört nachts laut Musik und stört dadurch die Nachbarn. Die Nachbarn sagen: „Ach, der Verrückte hört wieder laut

Musik. Lass` uns mal die Polizei rufen. Die Polizei stellt fest, dass derjenige neben der Spur ist. Lass` uns mal den Krankenwagen rufen. Der Krankenwagen nimmt den Störenfried mit und bringt ihn in die Psychiatrie. Das mildere Mittel wäre aber gewesen, denjenigen zu verwarnen und vielleicht die Stereoanlage zu konfiszieren. (...) Man muss in der Einweisungssituation das mildere Mittel finden. Das wird häufig nicht gemacht. Das würde etwas verändern. Und im Krankenhaus selbst, wäre es wichtig, dass das Personal eine menschliche, respektvolle Haltung entwickelt, denn das merken die Patienten (...). „Egal wie es dir geht, du bist trotzdem noch ein Mensch.“ Das wäre ein Fortschritt in der Haltung.

***Ich danke Ihnen für das Gespräch,
Herr Lindheimer.***

Das gesamte gefilmte Interview mit **Martin Lindheimer** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



ELEMENTARWISSEN: MENSCHEN MIT PSYCHISCHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Die Gesellschaft tabuisiert psychische Erkrankungen immer noch. Wer offen damit umgeht, erfährt häufig Stigmatisierung und Ausgrenzung. So haben Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung oft mit einem doppelten Problem zu kämpfen: Zum einen stellen die Symptome der Erkrankung selbst eine große Herausforderung dar, wenn es beispielsweise darum geht, den Alltag zu bewältigen.

Zum anderen führen Missverständnisse und Vorurteile der Gesellschaft über psychische Erkrankungen sehr häufig dazu, dass ein Teufelskreis entsteht. Kommt ein Mensch mit einer psychischen Beeinträchtigung wegen eines körperlichen Gebrechens wie einer Blinddarmentzündung in ein Krankenhaus, so kann die Konfrontation mit der Krankenhausumgebung schon die Symptome der psychischen Beeinträchtigung verstärken. Dies schwächt das Selbstbewusstsein zusätzlich und macht empfindlich für diskriminierende Stigmatisierungen. Auch Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen haben – natürlich – ein Recht auf einen wertschätzenden Umgang ohne Stigmatisierungen. Pflegende können sehr viel dazu beitragen, dass Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens einen diskriminierungsfreien Umgang erfahren.

Es soll in diesem Kapitel vor allem darum gehen, welche Rolle Pflegende für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen in allen Bereichen der Pflege spielen – also von der Nachbehandlung einer Blinddarmoperation im Akutkrankenhaus bis zu Diensten in der häuslichen Altenpflege. Menschen während der Behandlung einer psychischen Erkrankung zu pflegen kann auch Teil des pflegerischen Alltags sein. Das vorangegangene Interview mit einem Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung gibt hier einen Einblick.



Elementarteilchen:

Kritik an der Psychiatrie

Als Pflegende entscheiden Sie nicht in erster Instanz über die Diagnose, die Art der Therapie und die Medikamentierung. Es ist dennoch wichtig zu wissen, dass es insbesondere vonseiten der Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener eine umfassende Psychiatriekritik gibt. Einen Einblick in die zahlreichen und oftmals kontroversen Diskurse bieten die folgenden Internetseiten:

www.bpe-online.de

www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de

www.psychiatrie.de

www.zwangspanychiatrie.de

KAPITEL 4 | MENSCHEN MIT PSYCHISCHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Alle Menschen möchten in ihrer Individualität ernst genommen werden. Dies gilt auch für Menschen mit einer psychischen Erkrankung. Es besteht sonst die Gefahr, dass es zu Fehldiagnosen kommt.

Da insbesondere Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung immer wieder Stigmatisierungen nach dem Motto „den kann man eh` nicht ernst nehmen“ erfahren, ist es wichtig, sensibel dafür zu sein.

Das gilt auch für Behandlungen in anderen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems. Da die Umgebung eines Krankenhauses oder einer anderen Einrichtung des Gesundheits- und Sozialsystems häufig an die Einrichtung mit dem negativen Erfahrungsschatz erinnert, ist besondere Aufmerksamkeit gefordert: Respekt und Wertschätzung zu zeigen sollte selbstverständlich sein, ist hier aber von noch elementarerer Bedeutung. Werden Bedürfnisse und körperliche Symptome ignoriert oder falsch gedeutet, können Fehldiagnosen inklusive falscher Medikamentengabe folgenschwere Konsequenz sein.



Elementarteilchen:

Was bedeutet Stigmatisierung?

Wenn eine Person aufgrund eines bestimmten negativ bewerteten Merkmals von ihrer Umwelt in ihrer ganzen Identität sozial abgewertet wird, dann spricht die Sozialwissenschaft von Stigmatisierung.

Menschen mit psychischer Beeinträchtigung erfahren zumeist eine Konfrontation mit folgenden Stigmata:

Stigma 1: Als ‚gewalttätige Irre‘, die schnell die Selbstkontrolle verlieren, werden sie gefürchtet und aus der Gesellschaft ausgeschlossen.

Stigma 2: Als ‚rebellische Freigeister‘ ohne Sinn für soziale Verantwortung müssen sie sehr autoritär und bevormundend behandelt und möglichst vieler Entscheidungsbefugnisse beraubt werden.

Stigma 3: Mit ihrer kindlichen Wahrnehmung der Welt müssen sie umsorgt und beschützt werden.

Dadurch werden sie ‚entmündigte Objekte‘ der Wohltätigkeit und Fürsorge.

KOMMUNIKATION MIT MENSCHEN MIT PSYCHISCHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen haben häufig eine hohe Sensibilität dafür, wenn ihnen ihr Gegenüber mit Floskeln begegnet, oder die/der Gesprächsbeteiligte ihr/sein Problem verharmlost oder zu etwas Nebensächlichem herabstuft. Dies gilt es daher unbedingt zu vermeiden.

Die Ansprache gelingt vor allem durch eine freundliche und höfliche Wortwahl. Kommunizieren Sie sehr klar und offen, indem Sie die Bedürfnisse immer wieder spiegeln, aktiv zuhören und ruhig und bestimmt antworten, auch wenn Sie Eingrenzungen oder Regeln erklären müssen. Sie sollten die situative Wirklichkeit des betroffenen Menschen weder verneinen noch dagegensprechen, auch wenn diese deutlich von der von Ihnen empfundenen Realität abweicht. Sie sollten sich stets um eine freundlich-zugewandte Argumentation auf Augenhöhe bemühen. Für die lösungsorientierte Kommunikation können Methoden der Deeskalation, wie etwa der gewaltfreien Kommunikation, sehr hilfreich sein.

GEWALTERFAHRUNG UND BESONDERE BEDÜRFNISSE BEI DER AUFNAHME BERÜCKSICHTIGEN

Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung sind häufig massiv mit Gewalt in Kontakt gekommen oder haben die Art der Behandlung als Gewalt erlebt. Sie haben viel Erfahrung damit, unfreiwillig Behandlungen über sich ergehen lassen zu müssen, was zu Misstrauen und Ablehnung führen kann. Daher ist eine annehmende, offene und von einer fragenden Haltung geprägte Aufnahmesituation von großer Bedeutung.

**In Kapitel 10 ‚Vermeidung von Zwang‘
finden Sie wichtige
ergänzende Informationen zum Thema.**

Wichtig ist, frühzeitig und ernsthaft nachzufragen, welche individuelle Umgebung und Behandlung notwendig ist, um eine positive Aufnahmesituation zu gestalten. Vielleicht kann nicht allen Bedürfnissen unmittelbar entsprochen werden. In solchen Fällen sind ehrliche Lösungsvorschläge und eine hohe Kompromissbereitschaft sehr hilfreich. Stellen Sie der- oder demjenigen die Frage: „Welche Hilfen benötigen Sie und welche nicht?“ Dadurch wird die Möglichkeit gegeben, sowohl den individuellen Unterstützungsbedarf als auch die persönlichen Kompetenzen und Ressourcen selbstbestimmt zu formulieren. Auch die Frage nach Erfahrungen mit vorausgegangenen Aufenthalten in Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems kann hilfreich sein, um Bedürfnisse zu klären.



Elementar:

Regeln für die Kommunikation und Interaktion mit Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen

- > Thematisieren Sie die Diagnose und Entstehungsgeschichte der psychischen Erkrankung.
- > Respektieren Sie die subjektive Wirklichkeit.
- > Nehmen Sie den Menschen mit seinen besonderen Erfahrungen und Bedürfnissen ernst.
- > Werden Sie sich Ihrer eigenen Vorurteile bewusst und vermeiden Sie Stigmatisierungen.
- > Es gilt das Motto: „Erst reden, dann handeln!“ Kündigen Sie notwendige körperliche Berührungen vorher an.
- > Vermeiden Sie Missverständnisse durch aktives Zuhören, Spiegeln und gezieltes Nachfragen.

EINBEZIEHUNG VON ANGEHÖRIGEN

Es kann hilfreich sein, sich von vertrauten Personen der Patient*innen unterstützen zu lassen. Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen reagieren zum Teil stark auf unerwartete Situationen. Dann kann die Unterstützung durch eine angehörige Person oder durch Freunde hilfreich sein. Dies sollte nur in Absprache mit der betroffenen Person geschehen. Sie ist immer erste Ansprechperson und Expert*in in eigener Sache.

NEBENWIRKUNGEN VON MEDIKAMENTEN

Bei sehr vielen Diagnosen wie beispielsweise bei Schizophrenie, aber auch bei Angst- und Zwangserkrankungen gehören Medikamente zumeist zur Therapie. Es ist außerordentlich wichtig, nach den Nebenwirkungen bei der betreffenden Person zu fragen. Zudem sollten Sie ein Verständnis dafür entwickeln, dass bestimmte Symptome nicht der psychischen Erkrankung, sondern der Einnahme von Psychopharmaka zuzuordnen sind. Zur richtigen Einschätzung solcher Nebenwirkungen ist eine enge Verzahnung zwischen ärztlichem und pflegendem Personal vonnöten.

Auch für die Patient*innen selbst kann es schwierig sein, Nebenwirkungen von Medikamenten von den Symptomen ihrer Erkrankung zu unterscheiden. Deshalb ist ein Gespräch darüber besonders wichtig.

ANGST ZUGEBEN

Es ist wahrscheinlich, dass Sie in Ihrem Berufsalltag auch beängstigende Situationen erleben werden. Dann ist es wichtig, die Angst offen zu kommunizieren. Das funktioniert beispielsweise mit der Formulierung: „Ihr Verhalten macht mir Angst!“ Die Formulierung lässt Ihre unbewussten, also verdeckten non-verbale Reaktionen offener und klarer werden. Zudem wirkt sie deeskalierend.

Wichtig: Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen sind nicht grundsätzlich gewalttätiger als andere Menschen!



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Martin Lindheimer an und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1) Welche Gründe sprechen aus Ihrer Sicht für oder gegen eine Zwangseinweisung?
- 2) Überdenken Sie die geschilderte Fixierung und Zwangsmaßnahme. Welche Alternativen zu diesem Vorgehen können Sie sich vorstellen?
- 3) Bestimmt kennen Sie Menschen in Ihrem Umfeld mit psychischen Erkrankungen. Schildern Sie Ihre Erfahrungen und denken Sie selbstkritisch über Ihr Verhalten im Umgang mit diesen Menschen nach.



ÜBUNG

Ignorieren und Spiegeln: Übung zur Gesprächsführung – Zuhören ohne Rückmeldung und aktives Zuhören
In dieser Übung geht es darum, selbst zu erleben, wie belastend es ist, wenn Zuhörende nicht auf das Erzählte reagieren; und wie anspornend es indes ist, wenn sie/er Interesse zeigt. Probieren Sie das abwechselnd aus, indem Sie beispielsweise von schönen Wochenend-Erlebnissen erzählen. Als „Ignorant“ halten Sie zwar den Blickkontakt, geben aber weder einen Laut von sich noch verziehen Sie die Miene. Als „Spiegelnder“ dürfen Sie hingegen

interessiert nachfragen, lächeln oder mit den Augenbrauen zucken. Nachdem jeder einmal die Rolle des Ignoranten und die des Spiegelnden gespielt hat, schildern Sie: Wie haben Sie sich als Erzähler/Zuhörer in den unterschiedlichen Rollen gefühlt?

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Aktion Psychisch Kranke e. V.:

www.apk-ev.de

Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V.:

www.bpe-online.de

Dialog – Weiterentwicklung der Hilfen für psychisch erkrankte Menschen:

www.psychiatriedialog.de

EX-IN Deutschland e. V. (Experten durch Erfahrung in der Psychiatrie):

www.ex-in-akademie.de

Im Psychiatrie Verlag erscheinen viele Veröffentlichungen zum Thema:

www.psychiatrie-verlag.de

Landesverband Psychiatrie-Erfahrener NRW e. V.:

www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de

Psychiatrienetz:

www.psychiatrie.de

KAPITEL 4 | MENSCHEN MIT PSYCHISCHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Bandelow, B./Bleich, S./Kropp, S.:

Handbuch Psychopharmaka.

Hogrefe Verlag, 3. Auflage, Göttingen, 2012

Benkert, O./Hippius, H.:

Kompendium der Psychiatrischen Pharmakotherapie.

Springer Verlag, 12. Auflage, Berlin/Heidelberg, 2019

Goffman, E.: **Stigma. Über Techniken der Bewältigung
beschädigter Identität.**

Frankfurt am Main, 2010

Thiel, H./Traxler, S./Niegot, F. (Hrsg.):

Psychiatrie für Pflege-, Sozial- und Heilberufe.

6. Auflage, München, 2020

Obert, K./Plöbl, I.: **Das Versorgungssystem für psychisch
kranke Menschen, in:**

**Mit psychischer Krankheit in der Familie leben. Rat und
Hilfe für Angehörige (Hrsg. BApK).**

Balance buch + medien Verlag, 5. Auflage, Köln, 2014

Rosenberg, M.:

Gewaltfreie Kommunikation: Eine Sprache des Lebens.

12. Auflage, Paderborn, 2016

[körperliche Beeinträchtigung, die]

... ist eine physiologische Einschränkung,
die sich zumeist auf das Bewegungssystem
des menschlichen Körpers auswirkt.



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*



KAPITEL 5

**MENSCHEN MIT
KÖRPERLICHEN
BEEINTRÄCHTIGUNGEN**



Wieso ist für Menschen mit körperlichen Behinderungen nicht nur die bauliche Barrierefreiheit wichtig?

EXPERTINNEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Ursula Wilcke** als Patientin im Krankenhaus gemacht hat.

Sie hat als Verwaltungsangestellte im öffentlichen Dienst 40 Jahre lang die Entwicklung der digitalen Welt in puncto Textverarbeitung durchlebt.

Frau Wilcke, sind Sie so nett und stellen sich einmal vor und erläutern, mit welcher Behinderung Sie durchs Leben gehen?

Ursula Wilcke: Mein Name ist Ursula Wilcke. Ich bin von Geburt an spastisch gelähmt, laufe jetzt 62 Jahre mit der Behinderung über unseren Erdball. Und der rechte Arm, die Schulterpartie, der Hals und der Kiefer sind am meisten von der Spastik betroffen – deshalb auch diese Sprachbehinderung.



Was würden Sie sich für Aufenthalte im Krankenhaus wünschen?

Ursula Wilcke: Ich wünsche mir ein Herangehen an die Menschen mit Behinderung, die oft falsch aufgenommen werden. Ein inklusives Krankenhaus sollte Schulungen machen, vielleicht auch Multiplikatoren einsetzen. Ich wünsche mir (...) hier Menschen, die sich Zeit nehmen, die nicht mit dem Computer sprechen, sondern mit mir. Ich wünsche mir Menschen, die geschult sind. Die Mitarbeitenden brauchen nicht über alle Behinderungen aufgeklärt werden. Es genügt, dass bei der Aufnahme jemand da ist, der einen wahrnimmt und der sich Zeit nimmt.

Sie haben konkret Erfahrungen mit einem Kieferbruch gemacht ...

Ursula Wilcke: Das war erst im letzten Jahr. Da bin ich mit dem Fahrrad verunglückt. Und es kam dann so, dass ich ins Krankenhaus musste, weil ich operiert werden musste. Da sind mir viele Dinge aufgefallen. Dass sich zum Beispiel kein Arzt in der Station „Kieferchirurgie“ mit Spastik auskannte. Und ich musste den Kiefer geschlossen halten und die Ärzte haben nicht gewusst, dass das bei mir sehr, sehr schwer ist.

Habe ich das richtig verstanden: Sie mussten den Kiefer stützen?

Ursula Wilcke: Sie mussten den Kiefer stilllegen. Und dadurch konnte ich nicht mehr richtig sprechen, nicht essen (...). Eine Neurologin wurde dann auf meinen Wunsch hinzugezogen. Ich habe gewollt, dass man mir auch ein die Spastik entspannendes Medikament gab.

Sie sagten im Vorgespräch auch, dass die Kommunikation nicht so schön war, weil beispielsweise eine Krankenschwester zu Ihnen gesagt hat: „Jetzt entspannen Sie `mal!“

Ursula Wilcke: Also, mir ist bewusst, dass die Pflegekräfte damit überfordert sind, wenn so jemand wie ich auftaucht. Und es ist sogar schon vorgekommen, dass Krankenschwestern den Raum verlassen haben und hinterher kam jemand anderes, der mehr Mut hatte, mit mir umzugehen.

Was ist das für ein Gefühl, wenn jemand hereinkommt, Sie sieht und wieder hinausgeht?

Ursula Wilcke: Ich kenn` das. Ich kenn` das und ich werde manchmal immer noch traurig und wütend.

Sie würden sich ein paar Dinge wünschen, damit es besser für Sie wird, damit Sie weniger zusätzliche Belastung haben, wenn Sie zum Beispiel mit einem Kieferbruch oder mit einer Blinddarmentzündung ins Krankenhaus gehen. Was wäre das zum Beispiel?

Ursula Wilcke: Dass Ärzte wissen, was mit mir ist. Und: Sie dürfen das auch gerne zugeben, dass Sie so was wie mich noch nie behandelt haben. Ich hätte ein paar Vorschläge. Zum Beispiel hat mir eine Schwester der Ärztin gegenüber gesagt: „Frau Wilcke – ich kann das nicht. Sagen Sie auf einer Skala von eins bis zehn wie die Schmerzen sind.“ Das fand ich richtig gut. Und ich fühlte mich akzeptiert.

Nun trage ich Hörgeräte. Und wenn die Mitarbeitenden es feststellen, dann reden sie extra laut, obwohl ich ja das Gerät trage. Und es wäre gut, wenn das in den Köpfen ankommt. Ein inklusives Krankenhaus wäre darauf eingerichtet. Genau wie am Hauptbahnhof, wo bei der Fahrscheinausgabe ein Platz für einen geschulten Mitarbeiter eingerichtet ist. Und wenn ich da hinkomme, nimmt der sich Zeit, der fragt nach, der hat es gelernt, nachzufragen. Und das wünsche ich mir auch in einem Krankenhaus. Es müssen Schulungen für Mitarbeitende gemacht werden und die könnten als Multiplikatoren arbeiten. Also, wenn dann einer rausrennt und sagt: „So was habe ich ja noch nie gesehen!“, dann könnte eine Kollegin denjenigen aufklären und sagen: „Das ist die und die Behinderung. Die Frau ist nicht dumm. Die ist auch nicht betrunken.“ Das wäre gut, wenn es solche Aufklärer geben würde. (...) Und etwas Besseres gibt es nicht, als Ängste und Barrieren abzubauen.

Vielen Dank für das Gespräch, Frau Wilcke.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Ursula Wilcke** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



ELEMENTARWISSEN: MENSCHEN MIT KÖRPERLICHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Viele Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens sind noch nicht ausreichend barrierefrei gestaltet. Für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen führt dies zu einer schlechteren Versorgung.

Die negativen Erfahrungen der Menschen mit körperlicher Behinderung können eine generelle Abneigung gegen bestimmte Einrichtungen zur Folge haben. Oftmals wird die Körperbehinderung nicht vorurteilslos als ein Teil der Person anerkannt. Menschen mit Körperbehinderungen werden dann als Menschen mit einem Mangel wahrgenommen und nicht als ernst zu nehmende Person behandelt.

Die Rahmenbedingungen im Krankenhaus erschweren körperbehinderten Menschen die Selbstsorge oft erheblich, zum Beispiel durch nicht verstellbare Untersuchungsstühle und Liegen. Dies führt zusätzlich zu Unsicherheitsgefühlen und kann auch Schmerzen verursachen, wenn die Hilfestellungen nicht an die Person angepasst sind.

Solch schlechte Erfahrungen der Menschen mit körperlicher Behinderung führen bei vielen dazu, dass sie Krankenhausaufenthalte vermeiden. Das hat zum Teil dramatische Folgen für die Betroffenen. Wenn Krankheiten verspätet oder gar nicht behandelt werden, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Krankheit verstärkend auf die vorhandene Behinderung auswirkt. Dies kann in der Folge die Ausübung von Arbeit oder die Strukturierung und Bewältigung des Alltags beeinträchtigen. Es kann zu

Isolation, Selbstrückzug und weiteren Erkrankungen oder Beeinträchtigungen führen und so den Menschen aus dem gesellschaftlichen Leben weiter ausgrenzen.

ZIELGRUPPENGERECHTE KOMMUNIKATION

Es ist wichtig, dass Mitarbeitende in Krankenhäusern und in anderen Einrichtungen des Gesundheits- und/oder Sozialsystems die Person mit Beeinträchtigung immer direkt ansprechen, statt die Assistentin, den Assistenten oder die Begleitung. Menschen mit Behinderungen sind Expert*innen in eigener Sache. Entscheidungen und Grenzziehungen in Bezug auf geplante Untersuchungen oder medizinische Behandlungen müssen akzeptiert werden, da Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung ihre Möglichkeiten und Grenzen selbst am besten kennen.

BARRIEREFREIE GESTALTUNG DER UMGEBUNG

Für Menschen mit Bewegungseinschränkungen gibt es zahlreiche Anforderungen an eine barrierefreie Einrichtung. Die folgende Zusammenstellung für Menschen mit körperlichen Behinderungen orientiert sich an der Broschüre "Barrierefreiheit in öffentlich zugänglichen Gebäuden" der Agentur Barrierefrei NRW (www.ab-nrw.de).

| | |
|----------------------------------|--|
| <i>Vorabinformationen</i> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Die Internetseite sollte barrierefrei sein und Informationen zur Barrierefreiheit der Einrichtung enthalten. |
| <i>Parkplätze</i> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Es gibt ausgewiesene Pkw-Stellplätze für Personen mit Behinderungen: Diese müssen mindestens dreieinhalb Meter breit und fünf Meter lang sein. ✓ Der Parkticketautomat ist für Rollstuhlfahrende frontal anfahrbar. ✓ Der Parkplatz ist beleuchtet. ✓ Der Bodenbelag des Parkplatzes ist leicht und erschütterungsarm zu befahren. ✓ Auf dem Weg zum barrierefreien Eingang gibt es Sitzgelegenheiten mit Armlehne als Aufstehhilfe. |
| <i>Stufen</i> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Alle Stufen, die höher als zwei Zentimeter sind, sind mittels Rampen mit maximal sechs Prozent Steigung, Aufzügen oder selbstständig bedienbarer Hebebühnen überwindbar. |
| <i>Treppen</i> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Es sind beidseitige Treppenhandläufe in unterschiedlicher Höhe vorhanden. ✓ Die Handläufe werden am Anfang und am Ende über die letzte Stufe hinaus weitergeführt. |

KAPITEL 5 | MENSCHEN MIT KÖRPERLICHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

| | |
|-------------------------|---|
| <i>Aufzüge</i> | <ul style="list-style-type: none">✓ Die Bewegungsfläche vor jedem Aufzug ist nicht kleiner als 150 x 150 Zentimeter.✓ Die Aufzugskabinen sind mindestens 140 Zentimeter tief und 110 Zentimeter breit.✓ Die Aufzugtasten sind für Rollstuhlfahrende gut erreichbar.✓ In der Aufzugkabine gibt es einen Handlauf und eine Sitzmöglichkeit. |
| <i>Türen</i> | <ul style="list-style-type: none">✓ Klingel und Gegensprechanlage sind für rollstuhlfahrende Menschen gut zu erreichen.✓ Die geringste Durchgangsbreite der Türen beträgt nicht weniger als 90 Zentimeter.✓ Schwergängige Türen lassen sich automatisch öffnen.✓ Die Bewegungsfläche vor und hinter jeder Tür ist nicht kleiner als 150 x 150 Zentimeter. |
| <i>Toiletten</i> | <ul style="list-style-type: none">✓ Es gibt mindestens eine barrierefreie Toilette auf jeder Etage – bevorzugt getrennt für Männer und Frauen.✓ Diese ist gut sichtbar gekennzeichnet und ausgeschildert.✓ Ein eventuell notwendiger Euroschlüssel für die Toiletten ist bei Bedarf auch vor Ort erhältlich.✓ Die Bewegungsfläche vor dem Toilettenbecken beträgt mindestens 150 x 150 Zentimeter. |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none">✓ Das Toilettenbecken ist beidseitig anfahrbar: Umsetzfläche links und rechts neben dem Toilettenbecken mindestens 90 Zentimeter (Breite) x 70 Zentimeter (Tiefe).✓ Auf beiden Seiten der Toilette gibt es einen hochklappbaren Haltegriff.✓ Die Spülung ist ohne Veränderung der Sitzposition per Hand oder Arm auslösbar.✓ Das Toilettenpapier ist ohne Änderung der Sitzposition erreichbar.✓ Es gibt eine Liege.✓ Es gibt einen gut erreichbaren Notruf.✓ Der Waschtisch ist so angebracht, dass Rollstuhlnutzende ihn mit ihrem Rollstuhl unterfahren können.✓ Die Bewegungsfläche vor dem Waschtisch ist nicht kleiner als 150 x 150 Zentimeter.✓ Seifenspender, Desinfektionsmittelspender und Handtuchspender sind vom Rollstuhl aus gut erreichbar.✓ Der Spiegel ist sowohl aus der Steh- als auch aus der Sitzposition einsehbar.✓ Es gibt einen dicht schließenden Abfallbehälter, der vom Rollstuhl aus gut erreichbar ist. Der Behälter dient unter anderem für Stomabeutel bei künstlichem Darmausgang. |
|--|---|

KAPITEL 5 | MENSCHEN MIT KÖRPERLICHEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN

| | |
|------------------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none">✓ Kleiderhaken sind aus der Sitzposition erreichbar.✓ Es gibt einen Stockhalter. |
| <i>Rettungswege</i> | <ul style="list-style-type: none">✓ Der Flucht- und Rettungsplan ist vom Rollstuhl aus lesbar.✓ Es gibt gekennzeichnete Bereiche für den Zwischenaufenthalt nicht zur Eigenrettung fähiger Personen, zum Beispiel Bereiche für Personen im Rollstuhl in den Obergeschossen.✓ Die Wege zu diesen Bereichen sind gut ausgeschildert. |
| <i>Hilfen vor Ort</i> | <ul style="list-style-type: none">✓ Es gibt zur Orientierung eine Ansprechperson im Eingangsbereich.✓ Sämtliches Personal ist zur Auskunft und Hilfestellung bereit.✓ Rollstühle und Rollatoren sind vor Ort ausleihbar und sollten möglichst selbstbestimmt nutzbar sein.✓ Alternativ sollten Menschen die Gelegenheit haben, ihre eigenen Rollstühle zu benutzen, da diese auf die eigene Körpergröße und auf die persönlichen Bedarfe abgestimmt sind.✓ Innerhalb der Einrichtung gibt es immer wieder Sitzgelegenheiten mit Armlehne als Aufstehhilfe.✓ Es gibt Untersuchungsräume mit Umkleidemöglichkeiten mit ausreichend Bewegungsflächen, Haltegriffen und Sitzgelegenheiten. |



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Ursula Wilcke an und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1) Welche konstruktiven Vorschläge macht Frau Wilcke für den Umgang des Fachpersonals mit Menschen mit Behinderungen?
- 2) Diskutieren Sie diese Vorschläge und überprüfen Sie deren Umsetzbarkeit.
- 3) Wo können Sie in Ihrem Umfeld konkret für mehr Barrierefreiheit sorgen?



ÜBUNG

Bitte überprüfen Sie das Gebäude, in dem Sie sich gerade befinden, auf die Barrierefreiheit für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen mithilfe der Tabelle zur barrierefreien Gestaltung der Umgebung aus diesem Kapitel.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Agentur Barrierefrei NRW:

www.ab-nrw.de

Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e. V.:

www.bvkm.de

Landesverband für Menschen mit Körper- und
Mehrfachbehinderung NRW e. V.:

www.lvkm-nrw.de

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V.:

www.bsk-ev.org

Jennessen, S. (Hrsg.): **Leben geht weiter. Neue
Perspektiven der sozialen Rehabilitation körperbehinderter
Menschen im Lebenslauf.** Beltz Juventa, Weinheim, 2008

Bosch, E.: **Respektvolle Begegnung: selbstbestimmtes
Leben.** Bosch-Suykerbuyk, Arnhem, 2011

Faßbender, K.-J./Schlüter, M. (Hrsg.):
**Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung: Theoretische
Fundierungen und praktische Erfahrungen.**
Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, 2007

Jennessen, S./Lelgemann, R. (Hrsg.): **Körper. Behinderung.
Pädagogik.** Kohlhammer, Stuttgart, 2016

Jennessen, S./Lelgemann, R./Ortland, B./Schlüter, M. (Hrsg.):
Leben mit Körperbehinderung. Perspektiven der Inklusion.
Kohlhammer, Stuttgart, 2010

[andere Lernmöglichkeiten]

... ist als Begriff noch nicht überall bekannt. Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten lehnen die Bezeichnungen ‚lernbehindert‘, ‚geistig behindert‘ oder ‚Menschen mit Lernschwierigkeiten‘ jedoch häufig für sich ab, weil sie sagen, dass diese Bezeichnungen zu fremdbestimmten Einstellungen und Vorurteilen führen. Sie haben daher den Begriff ‚andere Lernmöglichkeiten‘ für sich unter dem Motto „nicht ohne uns über uns“ gewählt.



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*



KAPITEL 6

**MENSCHEN MIT
ANDEREN
LERNMÖGLICHKEITEN**



*Warum möchten Menschen
mit anderen Lernmöglichkeiten
genau so genannt werden?*

EXPERTINNEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Melanie Schulte-Braucks** als Patientin in einer Rehaklinik gemacht hat.

Sie arbeitet als Bürokauffrau – in dem Beruf, in dem sie ausgebildet ist.

Frau Schulte-Braucks: Stellen Sie sich einmal vor, bitte?

Melanie Schulte-Braucks: Mein Name ist Melanie Schulte-Braucks. Ich komme aus Dortmund und bin 48 Jahre jung.

Und mit welchen Behinderungen gehen Sie durchs Leben?

Melanie Schulte-Braucks: Ich hatte als Kind 1977 einen schweren Verkehrsunfall und seither mit den unterschiedlichsten – zum Teil als Mensch mit anderen Lernmöglichkeiten.

Als Mensch mit anderen Lernmöglichkeiten: Welche Erfahrungen haben Sie schon im Krankenhaus gemacht?

Melanie Schulte-Braucks: Im Krankenhaus: die unterschiedlichsten. Sie waren nicht alle negativ. Es gab auch positive Erfahrungen. Dinge, die da erklärt wurden, habe ich, wie sie gesagt wurden, nicht verstanden, weil die Ärzte da ihre Fachbegriffe benutzt haben. Und man dann



auch hinterher nachfragen musste oder auch wenn gesagt wurde: „Wir haben jetzt keine Zeit mehr (...), das noch mal zu erklären“. Und man dann im Internet selber nachrecherchieren musste.

Das heißt, Sie konnten im Internet nachrecherchieren, wie die Diagnose und die Medikation sind.

Was würden Sie sich stattdessen wünschen?

Melanie Schulte-Braucks: Stattdessen würde ich mir wünschen, dass auf die Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten intensiver eingegangen wird, sich mehr Zeit für sie genommen wird, dass geguckt wird, dass Begriffe genutzt werden, die auch jeder verstehen kann. Ottonormalverbraucher versteht das Fachchinesisch der Ärzte auch nicht. Von daher muss da eh` geguckt werden, dass sich da etwas ändert.

Sie würden gerne etwas in Rehakliniken verändern, weil Sie da Ihre Erfahrungen gemacht haben. Was wäre das?

Melanie Schulte-Braucks: Dass sich für die Patienten mehr Zeit genommen wird, dass diese Menschen auch Vertrauen aufbauen. Vertrauen ist ein sehr wichtiger Aspekt. Dass nach Möglichkeit in Krankenhäusern oder auch bei Aufnahmegesprächen in Rehakliniken eine Vertrauensperson mit dabei ist. Weil, wenn ich eine Vertrauensperson bei mir habe, fällt es mir leichter, mich zu äußern, als wenn ich jetzt ganz allein dastehe.

In Ihrem Fall ist es so, dass Sie eine Vertrauensperson aus Ihrem Freundes- und Familienkreis mit im Akutkrankenhaus beziehungsweise in der Rehaklinik dabei hatten. Was würden Sie sich generell für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten wünschen?



Melanie Schulte-Braucks: Generell würde ich mir wünschen, dass jeder einen Zugang zu einer Vertrauensperson hat. Vertrauen entwickelt sich über eine gewisse Zeit hinweg. Das ist nicht von jetzt auf gleich da. Und die Menschen müssten schon im Vorfeld Vertrauen zu anderen Personen entwickelt haben.

Sie selbst waren auch schon als Assistentin und Vertrauensperson mit einem anderen Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten im Krankenhaus. Wie kam das denn?

Melanie Schulte-Braucks: Das kam aufgrund meines Berufes. Da habe ich einen Menschen unterstützt und bin mit ihm in die städtischen Kliniken gefahren; bin auch die ganze Zeit an dessen Seite geblieben. Das tat dem Menschen dann auch gut.

Was für eine Weiterbildung haben Sie dazu gemacht?

Melanie Schulte-Braucks: Ich habe 2010 eine Peer-Counseling-Weiterbildung über bifos⁴ gemacht.

Frau Schulte-Braucks, ich danke Ihnen für das Interview.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Melanie Schulte-Braucks** finden Sie auf ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit

⁴ Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter: www.bifos.de

EXPERTEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Chico Elmar Goepel** als Patient in einem Krankenhaus gemacht hat.

Er arbeitet heute als Empfangs- und Servicemitarbeiter.

Chico Elmar, Sie haben schon viele Erfahrungen in Ihrem Leben gemacht. Und eine davon ist, dass Sie als Mensch mit anderen Lernmöglichkeiten durchs Leben gehen. Wie bezeichnen Sie sich selbst?

Chico Elmar: Als Inklusionsperson oder als Inklusionsmensch. Früher hat man immer „Behinderter“ gesagt; da hat man immer Angst gehabt, dass man abgestempelt wird.

Und als Inklusionsmensch: Welche Erfahrungen haben Sie da schon im Krankenhaus gemacht?

Chico Elmar: A ist das im Krankenhaus sehr schwer, Fuß zu fassen. Und wenn man schwierige Informationen bekommt, wie Medikamente zu erklären, ist das für Fremde sehr schwer, zu verstehen.

Es ist manchmal auch bei Ihren Erfahrungen so gewesen, dass Sie in Stress geraten sind. Warum ist das passiert?

Chico Elmar: (...) Das Krankenhaus ist fremd. Da laufen so viele Leute rum. Man hat keine Bekanntschaft oder Verwandtschaft (...), die einen unterstützen kann, (...) zum Beispiel Medikamente zu erklären.

Und für Sie ist es auch manchmal schwer zu verstehen, wie eine Behandlung ablaufen soll.

Chico Elmar: Richtig, denn eine Behandlung ist nicht gleich eine Behandlung. Da sollte die oder der schon dabei sein, um die Information besser erklären zu können. Wie zum Beispiel, (...) was in dem Medikament drin ist, oder, die Beschreibung oder die lateinische Beschreibung von Medikamenten. (...)



*Und was passiert, wenn Sie nicht wissen,
was der Arzt von Ihnen will und Sie in Stress
geraten dadurch?*

Chico Elmar: Dann kriege ich feuchte Hände, mein Mund wird trocken oder dass ich abblockiere, dass ich nichts mehr sage. (...) Dann würde ich der Schwester sagen: „Ich rufe einen Unterstützer an, dem sage ich, sie soll so schnell wie möglich kommen.“ (...)

*Und so ein Unterstützer ist so ein Assistent, wie er
jetzt an Ihrer Seite sitzt, richtig?*

Chico Elmar: Richtig.

Es ist aber auch schon mal passiert, dass es zu einem Behandlungsabbruch gekommen ist: Sie standen unter Stress, weil Sie nicht verstanden worden sind.

Chico Elmar: Man wusste den Befund nicht. Man wusste nicht, wie man den Befund erklären sollte. Das ist natürlich schwierig für Ärztinnen und Ärzte. Das ist natürlich schwierig für jemanden, das Ergebnis zu erklären. Auch wenn man einen Dokumentenzettel hätte. Dann könnte man das dem Arzt zeigen; zum Beispiel an der Leber oder an der Galle. Dann könnte man das von dem Blatt ablesen.



Habe ich das richtig verstanden, dass es Ihnen helfen würde, wenn Sie Unterstützte Kommunikation bekommen würden, zum Beispiel mit Bildern?

Chico Elmar: Richtig. Das gibt es schon zum Teil. Das habe ich schon gesehen. Das ist aber zu wenig. Es gibt nämlich auch Inklusionspatienten, die haben Angst, falsche Informationen zu geben. Zum Beispiel, wenn ein Arzt sie fragt: „Welche Medikamente nehmen Sie denn?“ oder andere Informationen. Dann kann derjenige sagen, dass er ein Heftlein hat, in dem alles drinsteht, statt alles erklären zu müssen wie in einem Roman. (...)

Sie würden dafür plädieren, dass jeder Inklusionspatient beziehungsweise jeder Mensch mit anderen Lernmöglichkeiten so ein Heft mit in ein Krankenhaus bringen müsste?

Chico Elmar: Ja. Das würde ich so sagen.

Und würde es Ihnen helfen, wenn der Arzt danach fragen würde?

Chico Elmar: Ich würde es in jedem Fall dabeihaben. Der Arzt sollte schon – ohne erst schwierige Fragen stellen zu müssen – sofort behandeln. Das ist besser, als wenn der Arzt eine viertel Stunde warten müsste, bis jemand kommt. Dann wären die Schmerzen wahrscheinlich schon doppelt so schlimm. Oder wenn es um Leben und Tod geht sowieso. (...) Da ist so ein Heftlein, wo alles drinsteht, besser. Das Heft würde ich auch nicht jedem Arzt geben. Da geht es auch um vertrauensvolle Daten. Meine Bankkarte würde ich ja auch nicht jedem geben. (...)

Vielen Dank für das Interview.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Chico Elmar Goepel** finden Sie auf www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit

ELEMENTARWISSEN: MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN

Die Gruppe der Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten ist vielfältig. Die Beeinträchtigungen können von Geburt an bestehen oder durch physische oder psychische Einflüsse, wie eine Vernachlässigung in der Kindheit oder einen schweren Unfall oder eine fortgeschrittenen Demenz hervorgerufen werden. Betroffen sein können sowohl die körperliche und kognitive Entwicklung als auch die soziale und emotionale Entwicklung.

Dadurch zeigt sich insbesondere bei den Kommunikationsfähigkeiten ein breites Spektrum, das von einem gewöhnlichen lautsprachlichen Wortverständnis bis zu eigenen Sprachformen reicht, die allein auf Mimik, Gestik oder Körpersprache basieren. Die verzögerte oder unvollständige soziale und emotionale Entwicklung kann ebenfalls Kommunikation und Verhalten beeinflussen: Freude, Wut, Trauer, Angst, Zuneigung oder Schmerzen können sich in einer Form äußern, die dem Lebensalter nicht angemessen erscheint.

Häufig erleben Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten auch Barrieren im Umgang mit schriftlichen Informationen. Ein Großteil der Informationen in unserem Alltag (auch im Gesundheitswesen) ist schriftsprachbasiert und sehr komplex. Das Lesen und Verstehen solcher Informationen ist für viele Menschen nur möglich, wenn eine persönliche Unterstützung oder eine angemessen vereinfachte Version des Textes angeboten wird.

Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten leiden oft unter gesteigerten Ängsten und Unsicherheiten in fremder

Umgebung. Kommunikationsbarrieren zwischen ihnen und den Pflegenden können diese Unsicherheit in einer Wechselwirkung weiter verstärken. Faktoren wie mangelnde Zeit, Unkenntnis und diskriminierende Vorurteile gegenüber Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten können ebenfalls zu einer negativen Kommunikation beitragen.

Pflegende sind durch ungewohntes Verhalten von Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten häufig verunsichert und haben Schwierigkeiten dieses Verhalten zu deuten.



Elementarteilchen:

Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)

Die klinische Entscheidungsliste bei Distress ist ein Instrument, welches bei der Verhaltenseinschätzung unterstützt. www.fh-diakonie.de/obj/Bilder_und_Dokumente/Klink_inklusiv/DisDAT_zur_Verhaltenseinschaetzung.pdf

Eine Fehldeutung kann jedoch schwere Konsequenzen nach sich ziehen. Ungewohntes Verhalten aufgrund von Angst und Schmerzen darf beispielsweise nicht pauschal als unkooperatives Verhalten interpretiert werden, sondern sollte vielmehr als Phänomen der Erkrankung, gekoppelt mit einer Reaktion auf die ungewohnte Umgebung gedeutet werden. Wird ein Verhalten falsch interpretiert, kann dies im Zweifel zu einer fehlerhaften Diagnose führen oder zu einer fehlerhaften Dosierung von Medikamenten.

KAPITEL 6 | MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN

Übermäßige Angst und Verunsicherung können dazu führen, dass eine Behandlung in diesem Zustand nur noch unter Sedierung oder mit Fixierung möglich ist. Dies kann und muss jedoch vermieden werden. Zwangsmaßnahmen sind per Gesetz verboten und zur Erleichterung der Pflege untersagt – nur mit richterlichem Beschluss sind sie für die medizinische Behandlung erlaubt (Siehe Kapitel 10 zur Vermeidung von Zwang).

Fachwissen zur sozialen und emotionalen Entwicklung hilft, das Verhalten richtig zu interpretieren. Ein mögliches Handwerkszeug zu einem besseren Verständnis von Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten ist die Anwendung des Sozial-Emotionalen-Entwicklungsmodells.



Elementarteilchen:

Soziale emotionale Entwicklung

Die emotionale Entwicklung wird hierbei als abhängig von der Reifung des Gehirns und von Umgebungsfaktoren, also den wechselseitigen Interaktions- und Lernprozessen im sozialen Kontext betrachtet. Die emotionale Entwicklung steht nicht mit der Entwicklung der Intelligenz in Verbindung. Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten durchlaufen die Phasen der frühkindlichen Entwicklung genauso wie andere Kinder auch. Die verschiedenen Phasen der kindlichen Entwicklung sind durch unterschiedliches Verhalten geprägt. Auch stehen jeweils spezifische Bedürfnisse im Vordergrund. Die Entwicklung läuft jedoch häufig verzögert oder auch unvollständig ab. So werden unterschiedliche Entwicklungsstufen erreicht.

*Läuft die Entwicklung unvollständig ab, kann ein Mensch unterschiedliche Entwicklungsstände in der physischen, der psychischen und der emotionalen Entwicklung erreicht haben. So kann es sein, dass die physische Entwicklung einem 20-Jährigen entspricht, die intellektuelle Entwicklung der eines Sechs- bis Neunjährigen und die emotionale Entwicklung der eines Einjährigen. Die kognitiven, emotionalen und körperlichen Fähigkeiten sind somit nicht auf dem gleichen Entwicklungsstand. Da die emotionale Entwicklung eines Einjährigen noch sehr stark durch die Fixierung und Anlehnung an einzelne Bezugspersonen geprägt ist, könnte sich dies im Alltag beispielsweise darin zeigen, dass vertrauten Pfleger*innen permanent gefolgt und auch deren körperliche Nähe gesucht wird. Sollten diese Menschen ihren Bedürfnissen nicht nachkommen können oder dürfen, könnte dies zu starken Aggressions- und Erregungszuständen führen. In der Interaktion mit Menschen, deren physische, kognitive und emotionale Entwicklungsstände stark voneinander abweichen, kann es daher für alle Beteiligten hilfreich sein, sich etwaige Verhaltensauffälligkeiten auf dieser Grundlage zu erklären und zu versuchen, ihnen auf einer entsprechenden Ebene zu begegnen.*

Erkenntnisse aus dem Sozio-Emotionalen-Entwicklungsmodell können den Pflegenden helfen, Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten besser zu verstehen. Tiefergehende Informationen finden Sie unter: www.seo-gb.net.

BARRIEREFREIE GESTALTUNG DER UMGEBUNG

| <i>Anforderungen an die Barrierefreiheit von Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten</i> | <i>Umsetzungsbeispiele</i> |
|---|--|
| <i>Unterstützung vor Ort bieten</i> | <ul style="list-style-type: none">▪ Unterstützung im Außen- und Innenbereich z. B. Abholung im Wartebereich▪ Personal bietet Hilfestellung bei der Orientierung |
| <i>Einfache Wegeführung gewähren</i> | <ul style="list-style-type: none">▪ Ein lückenloses Orientierungs- und Informationssystem z. B. durch Hinweisschilder ermöglichen; Wiederholung bei längeren Wegstrecken▪ Visuelle und akustische Reizüberflutung vermeiden |
| <i>Eindeutige Informationen bereitstellen</i> | <ul style="list-style-type: none">▪ Eindeutige und leicht verständliche Informationen z. B. durch die Kombination von Text und Bild▪ Serifenlose Schrift (ohne Schnörkel)▪ Übersichtliche und strukturierte Informationen z. B. ein Gebäudeplan mit farblich gekennzeichneten Etagen▪ Farbschema im Zimmer z. B. farblich gleiche Markierungen des Kleiderschranks und der Kleiderhaken |

| | |
|--|--|
| <p><i>Kommunikation ermöglichen</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Personal durch einheitliche Kleidung und/ oder Namensschilder erkennbar ▪ Nutzung einfacher Sprache oder Leichter Sprache z. B. in Fragebögen ▪ Unterstützung in Gesprächen durch Informationstafeln mit Piktogrammen oder Bildern |
| <p><i>Sicherheit bieten</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hinweis- und Warnschilder sowie Fluchtwegausschilderung sollten eindeutig und leicht verständlich sein ▪ Deutliche Markierungen von Stolpergefahren ▪ Irritierende Aus- und Durchblicke vermeiden |

ZIELGRUPPENGERECHTE INTERAKTION UND KOMMUNIKATION

Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten können in der Kommunikation und sprachlichen Verständigung mit ihrer Umwelt beeinträchtigt sein, und zwar unabhängig davon, ob die Beeinträchtigungen angeboren oder erworben sind. Einige haben umfassende Behinderungen in vielen Entwicklungsbereichen. Andere sind lediglich in ihrer Kommunikation mit fremden Personen beeinträchtigt, werden aber von vertrauten Personen durchaus verstanden. Wichtig ist, dass von den Fähigkeiten zur Kommunikation nicht automatisch auf die kognitiven Fähigkeiten geschlossen werden darf.

KAPITEL 6 | MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN

Um eine zielgruppengerechte Interaktion und Kommunikation zu ermöglichen, muss für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten ein Setting geschaffen werden, in dem die Menschen in der Lage sind, in ihren Möglichkeiten zu kommunizieren und Entscheidungen zu treffen.

Personen, die wenig Erfahrung im Umgang mit dieser Zielgruppe haben, neigen häufig dazu, nicht direkt mit Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten zu kommunizieren, sondern über sie zu sprechen, da es einfacher erscheint, Sachverhalte mit Kolleg*innen, Betreuenden oder Angehörigen abzusprechen. Es ist jedoch äußerst wichtig, Kommunikationssituationen so zu gestalten, dass der Mensch mit anderen Lernmöglichkeiten in der Lage ist, einem direkten Gespräch zu folgen und es zu verstehen. Dafür müssen unter Umständen der Sprachgebrauch und die Kommunikationsebene angepasst werden. Es gilt auch für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten das elementare Grundrecht, über alle medizinisch-pflegerischen Maßnahmen und Handlungen informiert zu werden und dass diese nur mit ihrer Zustimmung durchgeführt werden dürfen. Besonders zu beachten ist, dass zu den möglichen Einschränkungen im Sprachverständnis, häufig auch Schwierigkeiten im Erkennen von Ironie, Metaphern, Übertreibungen und Humor gehören.

Angehörige, Betreuende und Assistent*innen können hier im Zweifel eine wichtige Unterstützung als Übersetzende und Vermittelnde einnehmen, aber keine stellvertretenden Entscheidungen für die/den Patient*in fällen. Sofern für bestimmte Lebensbereiche eine gesetzliche Betreuung

eingerrichtet worden ist, ist diese ggf. in Entscheidungen mit einzubeziehen. Die Information, ob es eine gesetzliche Betreuung gibt und wie diese zu erreichen ist, muss mit der Aufnahme umgehend geklärt werden (siehe Kapitel 9 Angehörige und Assistenz).

Den Patient*innen muss barrierefreies Informationsmaterial zu den Behandlungen und Diagnosen zur Verfügung gestellt werden. Dies betrifft die üblichen Informationsblätter, wie zum Beispiel Einwilligungserklärungen in Leichter Sprache, damit sich die Patient*innen selbst informieren können. Sofern keine Unterlagen in Leichter Sprache zur Verfügung stehen, müssen die Inhalte in einem persönlichen Gespräch und möglichst leicht verständlich erläutert werden. Hierbei sollte nachgefragt werden, ob alles verstanden wurde. Die bloße Nachfrage »Haben Sie das verstanden?« ist allerdings oft wenig hilfreich. Stattdessen empfiehlt es sich, mit den Patient*innen ins Gespräch zu kommen und ihnen Zeit für Rückfragen zu geben. Pflegende sind verpflichtet, möglichst alle notwendigen Informationen in verständlicher Sprache zu vermitteln.



Elementarteilchen:

Leichte Sprache

Leichte Sprache hat das Ziel, Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten die Teilhabe an Gesellschaft und Politik zu ermöglichen. Die Sprachregeln haben maßgeblich die Mitglieder des Vereins ‚Mensch zuerst‘ entwickelt. Besonders diese Kennzeichen und Empfehlungen zählen dazu:

- ✓ *kurze Hauptsätze,*
- ✓ *weitgehender Verzicht auf Nebensätze,*
- ✓ *Verwendung bekannter Wörter, während schwierige Wörter und Fachbegriffe erklärt werden,*
- ✓ *klares, serifenloses und ausreichend großes Schriftbild,*
- ✓ *jeder Satz beginnt in einer neuen Zeile,*
- ✓ *an sinnvollen Stellen werden Absätze eingefügt, die Optik von Bild und Schrift muss übersichtlich sein,*
- ✓ *ergänzende Illustrationen, die die Verständlichkeit des Textes erhöhen,*
- ✓ *einfache Illustrationen sind besser als Fotos mit zu vielen Details,*
- ✓ *Text auf eine konkrete Situation beziehen,*
- ✓ *direkte und persönliche Ansprache der Leser*innen.*

Wesentlich für die Leichte Sprache ist die Einbeziehung von Menschen aus der Zielgruppe.

*Durch ihre Rückmeldung wird sichergestellt, dass der fertige Text für die Leser*innen sprachlich gut verständlich und inhaltlich relevant ist.*

*Detaillierte Informationen hierzu unter:
www.leichte-sprache.org*

UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION

Durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation können Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten eine erhebliche Verbesserung ihrer Verständigung erreichen. Unterstützte Kommunikation (UK) ist die deutsche Bezeichnung für „Augmentative Alternative Communication“ (AAC) und bedeutet, dass die Lautsprache unterstützt und ergänzt oder vollständig ersetzt wird. Menschen, die UK nutzen, lassen sich in drei Gruppen einteilen:

- Menschen, die Lautsprache gut verstehen können, aber unzureichende Möglichkeiten besitzen, sich selbst auszudrücken.
- Menschen, deren lautsprachliche Fähigkeiten nur dann verständlich sind, wenn sie bei Bedarf über ein zusätzliches Hilfsmittel verfügen. Diese Menschen haben häufig Verständigungsprobleme mit fremden Menschen, da ihre Aussprache nicht richtig verstanden wird.
- Menschen, für die Lautsprache als Kommunikationsmedium zu komplex ist und die daher eine geeignete Alternative benötigen. Bei diesen Menschen ist neben dem Sprechen auch das Sprachverständnis beeinträchtigt.

Wie funktioniert die Unterstützte Kommunikation?

Als Ergänzung von Lautsprache werden zum einen körpereigene Kommunikationsformen und zum anderen elektronische und nichtelektronische Kommunikationshilfen genutzt.

KAPITEL 6 | MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN



Zu den körpereigenen Kommunikationsformen gehören Gestik, Mimik und Körperhaltung, Lautierungen sowie Gebärden. Zu den elektronischen Kommunikationshilfen zählen alle Sprachausgabegeräte. Das können neben klassischen Talkern auch Smartphones oder Tablets mit entsprechender Software sein. Nichtelektronische Kommunikationshilfen sind Symbole auf Tafeln oder in Kommunikationsmappen in Form von Piktogrammen, Bildern, Fotos und auch Schriftsprache. Insbesondere in der Kennenlern- bzw. Aufnahmesituation eines Menschen mit eingeschränkten kommunikativen Möglichkeiten sollte ausreichend Zeit darauf verwendet werden, zu erfahren und schriftlich festzuhalten, wie dieser Mensch in der Regel kommuniziert, wie gut sein Sprachverständnis ist und welche Hilfsmittel er benutzt. Unter Umständen ist es wichtig, eine Vertrauensperson, die darüber Auskunft geben kann, hinzuzuziehen. Folgende niederschwellige Kommunikationsmittel sollten möglichst immer verfügbar sein:

- Ja-/Nein-Wortkarten/Symbolkarten
- Kommunikationstafeln für die Themen: Schmerz, Bedürfnisse, Körper, Gefühle
- Buchstabentafeln
- Kommunikationspass mit allen wichtigen Informationen
- Symbolhafte und schriftsprachenbasierte Darstellung von Routineabläufen

Es wird deutlich, dass Unterstützte Kommunikation auf ein breites Spektrum von Menschen mit ganz unterschiedlichen Behinderungsformen zielt. Unterstützte Kommunikation kann als basale Verständigungsmöglichkeit genutzt werden, um erste gemeinsame Zeichen, wie etwa Sprache, Gestik oder Mimik mit schwer eingeschränkten Menschen zu finden. Sie kann aber auch ein Kommunikationsweg mit hoher Komplexität sein. Der weltberühmte Naturwissenschaftler Stephen Hawking war wahrscheinlich der bekannteste unterstützt kommunizierende Mensch.



Elementar:

Regeln für die Gestaltung von Übergängen für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten

Aufnahme

Die Aufnahmesituation in eine Einrichtung des Sozial- und Gesundheitssystems oder auch die erste Begegnung in der unbekanntem Pflegesituation kann für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten sehr belastend sein. Hierbei kann es hilfreich sein, Personen, zu denen ein Vertrauensverhältnis

besteht, mit einzubeziehen. Es ist von großer Bedeutung bei der Aufnahme und der Entlassung, einen Informationsfluss zwischen den Betreuenden und der aufnehmenden Einrichtung herzustellen. Es ist auch darauf zu achten, die notwendigen Informationen beispielsweise zu Beeinträchtigungen in Kommunikation und Sprachverständnis, verordneten Medikamenten, Vorbefunden, besonderen Verhaltensweisen und Gewohnheiten, Besonderheiten und Unterstützungsbedarfen bei Ernährung, Tag-Nacht-Rhythmus und Körperhygiene etc. auszutauschen. Sofern sich die betroffene Person selbst hierzu nicht oder nicht ausreichend äußern kann, sind vertraute Personen oder gesetzliche Vertreter*innen hinzuzuziehen. Der Austausch von Informationen findet nur mit Zustimmung der Betroffenen statt. Bei der Aufnahme der Informationen sollten Checklisten verwendet werden, so zum Beispiel: www.fh-diakonie.de/.cms/forschung/klinik_inklusiv/506#Assessments

Entlassung

Bei der Entlassung sollte das Personal Checklisten verwenden, um Angehörige und Betreuende über den Gesundheitszustand zu unterrichten und notwendige Informationen zur weiteren Behandlung und Pflege zu geben. Wichtig ist, dass die Pflege weiterhin gewährleistet werden kann. Ein Gespräch sollte frühzeitig gesucht werden. Nicht voraussetzbar ist, dass besondere Wohnformen für Menschen mit Behinderungen in der Lage sind, eine umfassende medizinische, pflegerische oder rehabilitative Nachsorge sicherzustellen. Hilfreich kann sein, wenn sich die regional ansässigen Sozial- und Gesundheitsdienste sowie die Einrichtungen der Behindertenhilfe auf gemeinsame Verfahren und Abläufe verständigen.

WICHTIG: Selbstverständlich gelten auch für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten die gesetzlichen Regelungen zum Datenschutz und zur Schweigepflicht. Daher sind vor jeglicher Weitergabe personenbezogener Informationen, die Betroffenen selbst und etwaige gesetzliche Vertreter*innen zu informieren und ihr Einverständnis einzuholen.



Elementar:

Regeln für den Umgang mit Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten, um Vertrauen zu schaffen!

Der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zwischen Pflegenden und den Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten ist wesentlich. Hilfreich ist die Benennung einer Bezugspflegeperson, die die Patient*innen verantwortlich begleitet und als Hauptansprechperson tätig ist. Der Umgang miteinander muss daher von den Pflegenden bewusst gestaltet werden:

- Die Abläufe müssen an den Bedarfen der Menschen ausgerichtet werden.
- Den Entscheidungen des Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten ist im Regelfall Folge zu leisten (siehe hierzu Kapitel 9 Angehörige und Assistenz).
- Die Kommunikation erfolgt auf Augenhöhe und passt sich dem individuellen Sprachverständnis an.
- Eine Kommunikation mit Angehörigen, Betreuenden oder gesetzlichen Vertreter*innen sollte nur in begründeten Ausnahmefällen ohne den betroffenen Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten stattfinden.
- Um eine ungefähre Einschätzung des individuellen Sprachverständnisses erhalten zu können, ist es hilfreich, sich engmaschig zu vergewissern,

ob Gesagtes richtig verstanden wurde und die eigene Sprache entsprechend anzupassen bzw. zu vereinfachen (Siehe hierzu das Elementarteilchen: Leichte Sprache, Siehe Seite 170).

- Da auch das Verständnis von Ironie, Metaphern, Übertreibungen und Humor eingeschränkt sein kann, sollte in der Kommunikation mit Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten darauf möglichst verzichtet werden, um unnötige Irritationen und Verunsicherungen zu verhindern.
- Etwaige Planänderungen im Behandlungsablauf, die zu Verunsicherung führen, müssen von den Pflegenden ausreichend und verständlich kommuniziert werden.
- Termine außerhalb der bereits erschlossenen, vertrauten Bereiche wie auf dem Zimmer und der Station sollten die Pflegenden begleiten, die in einem Vertrauensverhältnis stehen, um Sicherheit und Orientierung bieten zu können. Hierzu zählt nicht nur die Wegebegleitung wie zum Beispiel in die Röntgenabteilung, sondern auch die Anwesenheit während der Wartezeit und Behandlung.
- Manche Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten sind beispielsweise nicht in der Lage, die Rufanlage zu bedienen. In diesem Fall sollten technische Möglichkeiten wie Babyphone oder Sensoren eingesetzt werden. Ansonsten ist es erforderlich, dass die Pflegenden das Zimmer der/des Patient*in engmaschig aufsuchen.
- Um eine vertraute Atmosphäre zu gestalten, können vertraute Gegenstände, wie das eigene Kissen oder auch die Lieblingsmusik, hilfreich sein. Diese können beruhigend wirken und helfen mit der ungewohnten Umgebung sowie mit Angst und Schmerzen zurechtzukommen.

- Unterstützende Informationen sollten direkt bei dem Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten und bei den Begleitpersonen erfragt werden.
- Mitgebrachte Informationen seitens der Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten sollten unbedingt beachtet werden.
- Zur Bewältigung des Alltags ist es wichtig, mitgebrachte Hilfsmittel zuzulassen oder notwendige Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen.



Elementar:

Unterstützte Entscheidungsfindung

Die Sicherstellung einer gut informierten und mündigen Entscheidungsfindung muss für alle in der Pflege tätigen Personen handlungsleitend sein. Insbesondere Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten wird häufig jedoch nicht zugetraut, dass sie einwilligungsfähig sind und damit eigenverantwortlich entscheiden können. Aber auch nicht einwilligungsfähige Menschen müssen vor einer Therapiemaßnahme aufgeklärt werden, nur so können sie ihren Willen dazu äußern.

Aus der Menschenrechtsperspektive heraus, müssen klassische Stellvertreterentscheidungen für Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten kritisch hinterfragt werden. Hier bietet das Konzept der unterstützten Entscheidungsfindung oder der Entscheidungsassistenz eine sehr gute Alternative zur Sicherstellung von Selbstbestimmung. Entscheidungsassistenz zielt darauf ab, dass den Betroffenen eine zur Entscheidung anstehende medizinische Fragestellung mithilfe von unterschiedlichen Maßnahmen (siehe oben) erläutert und nahegebracht wird, um eine informierte, eigenverantwortliche Entscheidung

KAPITEL 6 | MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN

in Form einer Zustimmung oder Ablehnung zu erreichen. Dabei ersetzt die Assistenz nicht die Entscheidung des Menschen mit Behinderungen durch die eigene Entscheidung, sondern unterstützt ihn bei der Ausübung seines Selbstbestimmungsrechtes.

Da Entscheidungen für oder gegen eine bestimmte medizinische Intervention zumeist in einem kommunikativen Prozess zwischen dem Behandelnden und dem Menschen mit Behinderungen getroffen werden, liegt es sozusagen auf der Hand, sich dieser Ebene zuerst zuzuwenden. Dabei ist zu beachten, dass in die Kommunikationsprozesse bei den Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten häufig weitere Personen wie Angehörige oder andere nahestehende Personen miteingebunden sind. Hierbei haben die Assistent*innen die Aufgabe, verbal und non-verbal einen medizinischen Sachverhalt in einer auf den Menschen mit Behinderungen angepassten Art und Weise zu erläutern und verständlich zu machen. Dies zielt darauf ab, das Verständnis von komplexen Informationen zu verbessern. Idealerweise findet diese Aufklärung in Form eines Dialoges statt. Mittels einer Frage-Antwort-Struktur wird den Pflegenden ermöglicht, das Verständnis der Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten zu überprüfen.

Neben der Kommunikationsebene spielt die Beziehungsebene bei der erfolgreichen Anwendung unterstützter Entscheidungsfindung eine zentrale Rolle. Zeigen Sie den Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten, dass Sie sie ernst nehmen und begegnen Sie ihnen auf Augenhöhe. Ermutigen Sie sie dazu, sich aktiv einzubringen und die eigene Meinung, Wünsche und Vorlieben zu äußern.

Eine weitere Maßnahme der Entscheidungsassistenz kann der Einsatz von unterstützenden Werkzeugen und Materialien sein. So kann zum Beispiel spielerisch durch die Zuordnung von einfachen Piktogrammen zu einer Einschätzungsskala die Entscheidung vereinfacht werden, bei welchen Aktivitäten im Alltag Unterstützung benötigt wird.

Der Erfolg der Entscheidungsassistenz hängt insgesamt und vor allem von den zeitlichen Ressourcen ab, die dafür eingeräumt werden. Menschen mit Behinderungen, die mittels Entscheidungsassistenz in die Lage versetzt werden sollen, eine informierte und selbstbestimmte Entscheidung zu treffen, muss ausreichend Zeit eingeräumt werden, um zu reflektieren und nachzudenken. Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten müssen die Möglichkeit bekommen, Entscheidungen in ihrem eigenen Tempo zu treffen.



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich die Interviewfilme mit Melanie Schulte-Braucks und Chico Elmar Goepel an und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1.) Diskutieren Sie die unterschiedlichen Wirkungen der Bezeichnungen ‚geistig behindert‘, ‚seelisch behindert‘, ‚Lernschwierigkeiten‘, ‚sonderpädagogischer Förderbedarf‘, ‚andere Lernmöglichkeiten‘ und ‚Inklusionsmensch‘.
- 2.) Macht es für Sie einen Unterschied, wie die Menschen bezeichnet werden? Wenn ja, worin besteht dieser Unterschied?
- 3.) Was ist ‚Unterstützte Kommunikation‘? Wie funktioniert sie?



ÜBUNG

Im Elementarteilchen dieses Kapitels sind Regeln für die Leichte Sprache benannt. Beschreiben Sie bitte ihr Berufsbild in Leichter Sprache und beachten Sie dabei die Regeln des Netzwerks Leichte Sprache.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Beratung und Materialien zur Unterstützten Kommunikation: www.logbuk.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.: www.bvkm.de

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V.:
www.gesellschaft-uk.org

Handbuch der Unterstützten Kommunikation:
www.vonloeper.de

Informationsportal zur Unterstützten Kommunikation:
www.uk-im-blick.de

Lebenshilfe e. V.: www.lebenshilfe.de

»Leichte Sprache« – Kein Regelwerk: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:bsz:15-qucosa2-319592>

Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e. V.:
www.menschzuerst.de

Methodenzentrum Unterstützte Kommunikation:
www.mezuk.de

Netzwerk Leichte Sprache: www.leichte-sprache.org

RehaMedia GmbH: www.rehamedia.de

Special Olympics – Informationen zur Gesundheit in Leichter Sprache: <https://gesundheit-leicht-verstehen.de>

Symbolsystem zur Unterstützten Kommunikation:
www.metacom-symbole.de

Bredel, U./ Maaß, C.: *Leichte Sprache - Theoretische Grundlagen. Orientierung für die Praxis.*
Dudenverlag, Berlin, 2016

KAPITEL 6 | MENSCHEN MIT ANDEREN LERNMÖGLICHKEITEN

Dörscheln, I./Lachetta, R./Schulz, M./Tacke, D.:
Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und
Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus – ein
systematisches Review. Pflege 26 (1), Hogrefe Verlag,
Göttingen, 2013

Došen, A.: Psychische Störungen und
Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller
Beeinträchtigung: Ein integrativer Ansatz für Kinder
und Erwachsene. Hogrefe Verlag, Göttingen, 2018

Habermann-Horstmeier, L.: Menschen mit geistiger
Behinderung im Krankenhaus. Pflege-Zeitschrift 4, 2019

Grimmer, A./Sappok, T./Burtscher, R.:
Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit.
Hogrefe Verlag, Göttingen, 2020

Lüke, C./Vock, S.: Unterstützte Kommunikation bei Kindern
und Erwachsenen. Praxiswissen Logopädie.
Springer, Berlin/Heidelberg, 2019

Sigot, M.: Junge Frauen mit Lernschwierigkeiten zwischen
Selbst- und Fremdbestimmung. Ergebnisse aus einem
partizipativen Forschungsprozess.
Verlag Barbara Budrich, Opladen/Berlin/Toronto, 2017

Steffen, H.-T./Tacke, D./Brinkmann, C./Doer, K./Nadolny, S.:
Klinik Inklusiv – Ein Projekt zur Förderung
einer bedürfnisorientierten, stationären Versorgung von
Menschen mit einer komplexen Behinderung.
Pflegewissenschaft 3/4 (20), 2018

Wilken, E. (Hrsg.): Unterstützte Kommunikation.
Eine Einführung in Theorie und Praxis.
5. Auflage, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 2018

[Autismus, der]

... ist eine komplexe und vielgestaltige neurologische Entwicklungsstörung. Häufig bezeichnet man mit Autismus bzw. Autismus-Spektrum-Störungen auch Störungen der Informations- und Wahrnehmungsverarbeitung, die sich auf die Entwicklung der sozialen Interaktion, der Kommunikation und des Verhaltensrepertoires auswirken.



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*





KAPITEL 7

**MENSCHEN
IM AUTISMUS-SPEKTRUM**



Was ist bei der Pflege zu beachten, damit es Menschen im Autismus-Spektrum besser geht?

EXPERTINNEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Alexandra** als Patientin in einem Krankenhaus gemacht hat.

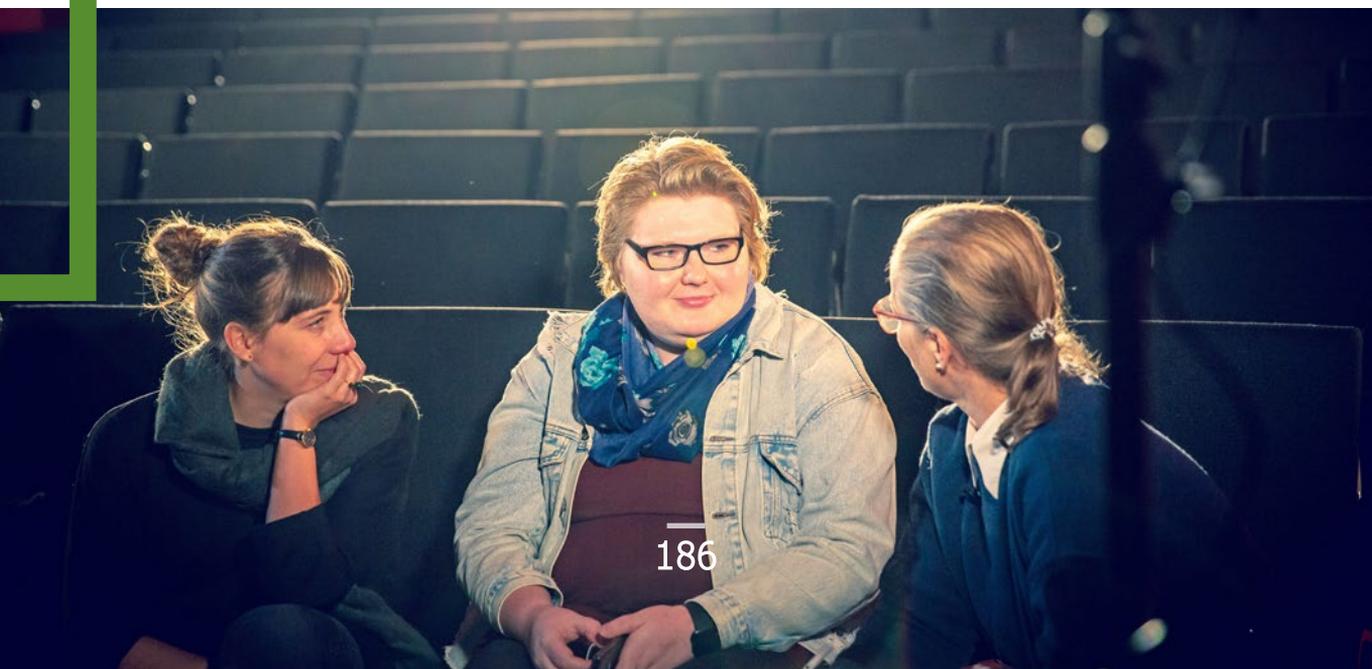
Sie ist chemisch-technische Assistentin.

Alexandra, sind Sie so nett und stellen sich kurz vor, bitte?

Alexandra: Ich heiße Alexandra und bin 24 Jahre alt.

Mit welcher Behinderung gehen Sie durchs Leben?

Alexandra: Ich habe Asperger-Autismus und ADHS.



Und welche Erfahrungen haben Sie im Krankenhaus gemacht?

Alexandra: Ich habe sehr viele negative Erfahrungen im Krankenhaus gemacht, um nicht zu sagen: nur negative.

Und welche negativen Erfahrungen sind das?

Alexandra: Ich lag einmal im Krankenhaus, weil ich mit Verdacht auf Blinddarm eingeliefert wurde, aber eigentlich etwas ganz anderes hatte. Und ich habe da erlebt, dass ich ganz klar sagen musste, was man möchte und was die Bedürfnisse sind und was man will und das wurde leider nicht so umgesetzt. Ich bin damals mit Verdacht auf Blinddarm ins Krankenhaus gekommen. Es war so, dass mich das ziemlich überrascht hat, weil ich zwar Schmerzen hatte, aber ich dachte, ich gehe zum Arzt und dann ist es gut. Im Krankenhaus wollten sie mich dann direkt operieren. Und für mich war es dann sehr wichtig, dass ich denen gesagt habe: „Sie operieren mich definitiv nicht.“ Am Ende hat sich dann auch herausgestellt, dass es gar nicht nötig gewesen wäre, mich zu operieren, weil es was ganz anderes war.

Wovon möchten Sie noch erzählen?

Alexandra: (...) Es war so, dass ich zum Beispiel die Form der Visite sehr schlimm empfunden habe. Diese vielen Menschen, die um einen herumstehen, wo ganz viele Geräusche sind und viele Gesichter und alles ist unstrukturiert. Auch die Zeitabläufe sind unstrukturiert. Man hat sich halt im Krankenhaus nicht wie ein Mensch, sondern wie eine Nummer gefühlt.

Und was macht das mit Ihnen, wenn es so unstrukturiert und so laut ist?

Alexandra: Ich werde gestresst und unruhig. Mich wirft das völlig aus der Bahn. Ich habe halt gerne klare Abläufe. (...) Ich komme damit überhaupt nicht klar. Mich macht das innerlich total nervös.

Was müsste in einem Krankenhaus passieren, damit es Ihnen besser ginge oder damit es nicht solche zusätzlichen Belastungen für Sie gibt?

Alexandra: Also, für mich wäre es so: Ich bräuchte definitiv ein Einzelzimmer, würde aber auch gerne eine Möglichkeit haben, mich mit anderen Menschen mit demselben Krankheitsbild auszutauschen. Ich finde strukturierte Abläufe gut und finde es besser, wenn man klar weiß, wann Visite ist und wann das Mittagessen kommt. Und für mich war es auch wichtig, dass ich eine Unterstützung an meiner Seite hatte.

Danke für das Interview.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Alexandra** finden Sie auf www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit



ELEMENTARWISSEN: AUTISMUS-SPEKTRUM

Es gibt viele Formen von Autismus. In der Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) wird augenblicklich noch zwischen „Frühkindlicher Autismus“, „Asperger-Syndrom“ und „Atypischer Autismus“ unterschieden. Im zukünftigen ICD-11 werden diese Differenzierungen unter dem Begriff Autismus-Spektrum-Störungen zusammengefasst, da sich zahlreiche Merkmale überlappen und nicht trennscharf voneinander abgrenzbar sind. Autismus kann zu sehr unterschiedlichen Beeinträchtigungen führen und sich daher auch auf verschiedene Lebensbereiche auswirken.

Die Merkmale des Autismus-Spektrums zeigen sich in drei Bereichen besonders deutlich:

- in der sozialen Interaktion mit Mitmenschen
- in der Kommunikation
- in sich wiederholenden und stereotypen Verhaltensweisen



Grafik über das Autismus-Spektrum in Anlehnung an eine Abbildung von www.autismus-kultur.de

Die Interaktion mit Mitmenschen ist beeinträchtigt, da Menschen im Autismus-Spektrum soziale und emotionale Signale nur schwer einschätzen können und ebenso Schwierigkeiten haben, diese auszusenden. Der Gebrauch nonverbaler Verhaltensweisen, wie zum Beispiel Blickkontakt, Gesichtsausdruck, Körperhaltung und Gestik ist häufig eingeschränkt oder erscheint unangemessen.



Elementarteilchen:

Frühkindlicher Autismus

Bei Menschen mit frühkindlichem Autismus kommt es zum verzögerten Einsetzen bis zum völligen Ausbleiben der Entwicklung von gesprochener Sprache. Es sind sowohl Sprachgebrauch als auch Sprachverständnis betroffen. Dadurch sind wechselseitiger Gesprächsaustausch, Flexibilität im Sprachausdruck und in der Sprachmelodie ebenso wenig ausgeprägt wie eine gesprächs begleitende Gestik. Bei etwa 2/3 dieser Menschen liegt eine Intelligenzminderung vor (siehe auch: Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten).

Das Verhalten von Menschen im Autismus-Spektrum ist gekennzeichnet durch eingeschränkte, sich wiederholende und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten. So kommt es zu auffällig intensiven und stereotypen Beschäftigungen mit eng begrenzten Themen und Inhalten, wie z. B. eine sich ständig wiederholende Beschäftigung mit Daten oder Fahrplänen. Motorische Stereotypen wie Schaukeln, Wedeln oder Kreiseln von Dingen sind häufig zu beobachten, ebenso wie eine dauerhafte und intensive Beschäftigung mit Teilen von

Objekten, wie z. B. an diesen zu riechen. Auffällig kann auch das starre Festhalten an Handlungsritualen in bedeutungslos erscheinenden Ritualen sein, deren Veränderung oder Unterbindung zu starken Reaktionen führen können.

Weiterhin neigen Menschen im Autismus-Spektrum zu psychischen Begleitstörungen wie Ängsten und Depressionen, Phobien, Zwängen, Schlaf- und Essstörungen sowie herausforderndem Verhalten in Form von fremd- oder autoaggressiven Reaktionen.



Elementarteilchen:
Asperger-Syndrom

Das Asperger-Syndrom unterscheidet sich von anderen Autismus-Spektrum-Störungen in erster Linie dadurch, dass häufig keine Entwicklungsverzögerung in der Sprache oder der kognitiven Entwicklung vorliegt. Die meisten Menschen mit Asperger-Syndrom besitzen eine normale allgemeine, in Teilgebieten mitunter besonders hohe Intelligenz. Die Auffälligkeiten zeigen sich eher in der psychomotorischen Entwicklung und der sozialen Interaktion.

Die Merkmale des Autismus-Spektrums sind in ihrer Zusammensetzung und in ihrer Ausprägung von Person zu Person unterschiedlich. Autismusbedingte Beeinträchtigungen können sich mit zunehmendem Alter verändern und teilweise auch kompensiert, aber nicht beseitigt werden. Die meisten Menschen im Autismus-Spektrum benötigen aufgrund ihrer Beeinträchtigungen eine dauerhafte Unterstützung, deren Umfang wiederum sehr unterschiedlich sein kann.



Elementarteilchen:

Atypischer Autismus

Als Atypischer Autismus werden Formen bezeichnet, die bezogen auf das Erkrankungsalter oder die Symptome nicht eindeutig dem frühkindlichen Autismus bzw. dem Asperger-Syndrom zugeschrieben werden können.

ZIELGRUPPENGERECHTE INFORMATION UND KOMMUNIKATION

Durch die Beeinträchtigungen im Bereich der Wahrnehmung und Informationsverarbeitung erleben Menschen im Autismus-Spektrum ihren Körper, soziale Anforderungen und Problemstellungen anders als nicht-autistische Menschen. Die Barrieren, die sich daraus im Bereich der medizinischen und pflegerischen Versorgung ergeben, sind sehr individuell und lassen sich in der Regel nicht auf den ersten Blick erkennen. Insofern sind die nachfolgenden Regeln lediglich als Hinweise zu verstehen. Nicht alle Beeinträchtigungen liegen bei jedem Menschen im Autismus-Spektrum vor und ihre Ausprägung und Ausgestaltung können sich von Einzelfall zu Einzelfall stark unterscheiden.



Elementar:

Regeln für den Umgang und die Kommunikation mit Menschen im Autismus-Spektrum

- Viele (aber nicht alle) Menschen im Autismus-Spektrum haben Schwierigkeiten, soziale Anforderungen einer Situation zu erkennen, d. h. sie verstehen oft nicht, was von ihnen wann und wie erwartet wird. Begleiten Sie daher alle Vorgänge mit klaren Anweisungen sowie eindeutigen Signalen, z. B. wann eine Pflegesituation beginnt oder was genau getan werden soll.
- Routinen sind für Menschen mit Autismus wichtig, da ihnen bekannte Abläufe Sicherheit geben. Informationen zu zeitlichen Abläufen, also zum Beispiel „was passiert wann und wie lange dauert es?“ sind eine wichtige Orientierungshilfe. Kündigen Sie jeden Situations- und Raumwechsel an und begleiten Sie ihn verbal.
- Die Verschriftlichung der Abläufe kann sehr hilfreich sein. Man könnte den Ablaufplan für Autisten mit anderen Lernmöglichkeiten auch mit Piktogrammen versehen und neben das Bett hängen.
- Viele Menschen im Autismus-Spektrum können Körperkontakt nur schwer zulassen. Kündigen Sie einen für die Pflege notwendigen Körperkontakt immer an und erklären Sie ihn begleitend. Erläutern Sie die einzelnen Sequenzen eines Ablaufs und benennen Sie Anfang und Ende klar.
- Sprechen Sie währenddessen nur über die Belange der pflegerischen Versorgung und lassen Sie keine Nebengespräche zu. Menschen mit Autismus haben häufig Probleme, das Wesentliche im Gespräch herauszufiltern.

- Kommunizieren Sie klar und eindeutig in kurzen Sätzen. Bleiben Sie in ihrer Kommunikation immer konkret und vermeiden Sie Ironie, Witze und Sätze mit einem doppelten Sinn.
- Menschen mit Autismus können manchmal nur zeitversetzt antworten. Lassen Sie ihnen mindestens zehn Sekunden Zeit, um auf Ihre Fragen zu antworten.
- Viele Menschen mit Autismus nehmen keinen oder kaum Blickkontakt auf. Dadurch fehlen wichtige Signale der Verständigung. Werten Sie dieses Verhalten nicht als unhöflich. Fragen Sie nach, ob Sie richtig verstanden wurden. Bei Unsicherheit bitten Sie um eine Wiederholung.
- Gegebenenfalls können Sie eine schriftliche Kommunikation anbieten, manche Menschen mit Autismus können sich so besser mitteilen.
- Zur besseren Verständigung können Piktogramme oder andere Elemente der Unterstützten Kommunikation genutzt werden (siehe Kapitel 6 Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten).
- Fragen Sie nach, wenn Sie ungewöhnliches Verhalten oder Vermeidungsverhalten beobachten. Es könnten sich auch für die Diagnostik wichtige Informationen dahinter verbergen.
- Motorische Stereotypen dienen in der Regel der Selbstregulation und sollten toleriert werden.
- Manche Menschen mit Autismus haben ein reduziertes Schmerzempfinden und reagieren untypisch auf Schmerzen. Dies sollte bei allen Vorgängen und Diagnosestellungen berücksichtigt werden.

- Menschen im Autismus-Spektrum neigen zu Problemen in der Reizverarbeitung. Umweltreize wie Licht, Geräusche, Vibrationen, Gerüche (Parfüm, Desinfektionsmittel) können sie überfordern und zu entsprechenden Reaktionen führen. Jede Untersuchungs- und Pflegesituation sollte so reizarm und ruhig wie möglich gestaltet werden. Soweit möglich, ist eine Unterbringung im Einzelzimmer anzustreben.
- Häufiger Personalwechsel kann Menschen im Autismus-Spektrum überfordern. Dieser sollte vermieden werden und eine Bezugspflegeperson angeboten werden.

Aufgrund der im Bereich des frühkindlichen Autismus häufig vorliegenden kognitiven Einschränkungen, sollten unbedingt auch die Hinweise für den Umgang und die Kommunikation mit Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten (siehe Kapitel 6) beachtet werden.



Elementarteilchen:

Barrierefreie Gestaltung der Umgebung für Menschen im Autismus-Spektrum

Wichtig ist eine reizarme Umgebung, und zwar sowohl visuelle als auch akustische Reize betreffend. Zudem sind Rückzugsmöglichkeiten und eindeutige Informationen zur besseren Orientierung im Gebäude hilfreich.



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Alexandra an und diskutieren Sie im Anschluss folgende Fragen:

- 1.) Worauf müssen Sie als Pflegeperson im Umgang mit Menschen im Autismus-Spektrum achten?
- 2.) Wie können Sie in der Praxis sicherstellen, dass die unterschiedliche Wahrnehmung der Umwelt berücksichtigt und respektiert wird?
- 3.) Welche Erfahrungen haben Sie mit Menschen im Autismus-Spektrum bereits gemacht (beruflich oder privat)?



ÜBUNG

Menschen im Autismus-Spektrum sehen und erleben die Welt anders. Folgende Übungen können für die verschiedenen Wahrnehmungsbereiche sensibilisieren.

Visuelle Wahrnehmung: Bauen Sie einen schwierig zu begehenden Parcours auf. Bewältigen Sie diesen Parcours, während Sie durch ein Fernglas blicken.

Akustische Wahrnehmung: Lesen Sie einen Fachtext und beantworten Sie dazugehörige Fragen. Währenddessen unterhalten sich Ihre beiden Sitznachbarn laut über das vergangene Wochenende und erzeugen gleichzeitig möglichst viele Nebengeräusche (Stuhlrücken, Räuspern u. Ä.).

Motorische Koordination: Versuchen Sie zu zweit mit je einer Hand eine Schleife zu binden.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Das Deutsche Ärzteblatt:

www.aerzteblatt.de/archiv/118249/Menschen-mit-Autismus-Barrierefreier-Zugang-zur-Versorgung

Aspies e. V. – Selbsthilfeorganisation von und für Menschen im Autismusspektrum:

www.aspies.de

Autismus Deutschland e. V.:

www.autismus.de

Bethel-Schriftenreihe – Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 2 „Autismus“:

www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/e-book/20121218_KEH_Autismus.pdf

Homepage von Angehörigen:

www.asperger-wahrnehmung.de

Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.:

www.autismus-niedersachsen.de



Foto: National Cancer Institute, Unsplash



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*

KAPITEL 8

**STRUKTUREN IM
GESUNDHEITSSYSTEM
FÜR MENSCHEN
MIT KOMPLEXEN
BEHINDERUNGEN**



*Warum sind spezialisierte
medizinische Strukturen
für Menschen mit komplexen
Behinderungen notwendig?*

EXPERTEN-INTERVIEW > Medizin

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erkenntnisse **Dr. med. Jörg Stockmann** als Experte für inklusive Medizin im Laufe seines Lebens gewonnen hat, und welche Standards er für Ärzt*innen aller Fachrichtungen im Regelsystem als sinnvoll erachtet.

Herr Dr. Stockmann: Sie sind Internist und Chefarzt an der Klinik für Inklusive Medizin zur stationären Behandlung in Hagen-Haspe. Sind Sie so nett und stellen sich und Ihre berufliche Laufbahn in zwei, drei Sätzen vor?

Dr. med. Jörg Stockmann: Ja gern. Ich bin – wie Sie richtig sagten – Internist und ich habe meine Ausbildung Ende der 1980er-Jahre beendet und kam als Medizinstudent das erste Mal mit Menschen mit komplexer Beeinträchtigung in Berührung im Krankenhaus Mara – ein besonderes Krankenhaus in Bethel. Dort habe ich auch große Teile meiner Ausbildung zum Internisten absolviert und habe dieses Krankenhaus seit 1998 als leitender Abteilungsarzt zusammen mit einem Kollegen auch geleitet.

Die Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben stehen für Gleichberechtigung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Das betrifft natürlich auch die Gleichberechtigung und Selbstbestimmung in Krankenhäusern. Konkret aus Ihrer fachlichen Sicht: Was muss das sein?

Dr. med. Jörg Stockmann: Na ja: Krankenhäuser und auch das Personal in Krankenhäusern stehen natürlich sehr unter Zeitdruck. Das ist ein großes Problem, wenn man mit Menschen mit Beeinträchtigungen zu tun hat. Die brauchen in der Regel viel mehr Zeit. Das heißt: Man muss den Akteuren auch Zeit einräumen. Es gibt aber auch noch andere Barrieren, die eine gute medizinische Versorgung verhindern: Das sind Handlungsfragen, über die man ausführlicher sprechen könnte – also etwa auf Augenhöhe zu sprechen, das Erfüllen der Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen und weit davor das Wahrnehmen: Mit welchem Menschen habe ich es überhaupt zu tun? Aber es gibt auch fachliche Hürden, die überwunden werden müssen.

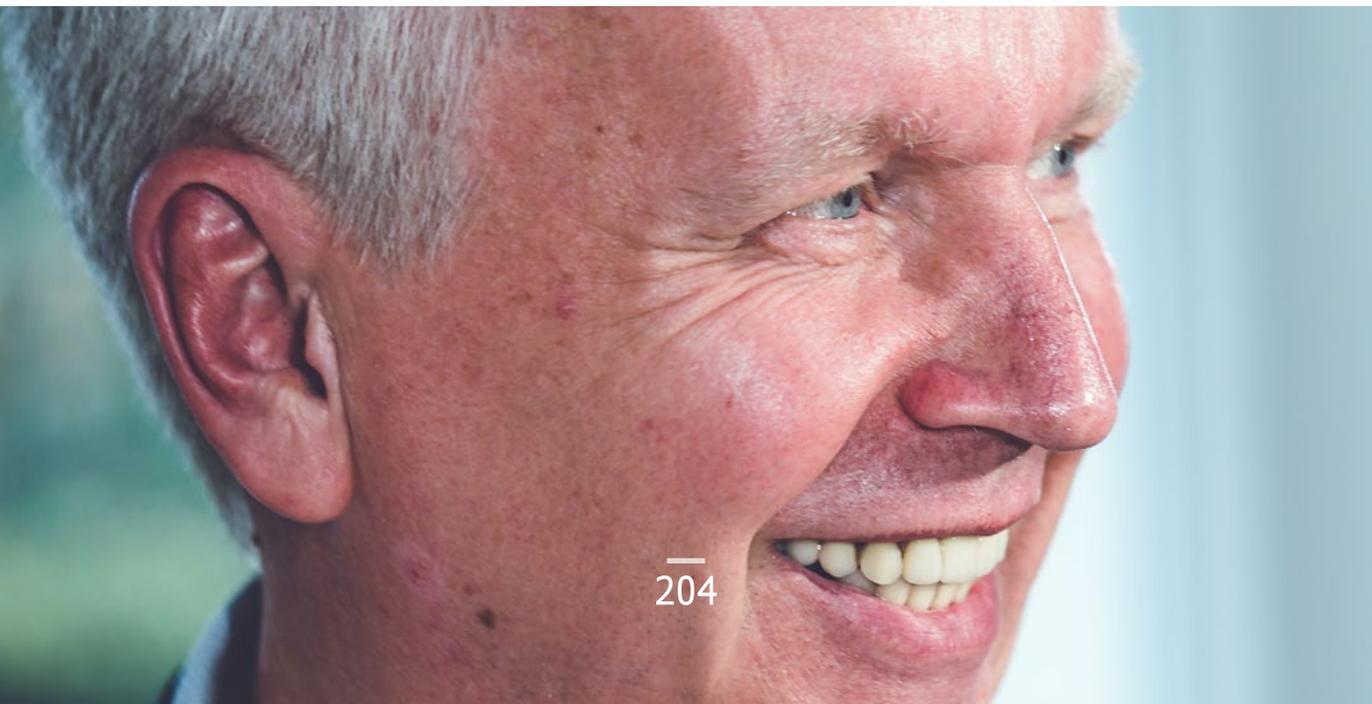
Fachlichkeit wird im MZEB großgeschrieben. Das MZEB ist ein Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen. Könnte man dabei von einer spezialisierten Ambulanz sprechen?

Dr. med. Jörg Stockmann: Ja. Dort haben wir ein Team von Experten zusammengestellt. Und die gehören verschiedenen Berufsgruppen an. Das sind nicht nur Ärztinnen und Ärzte. Dort sind Physiotherapeuten und eine

Psychologin, Krankenschwestern, medizinische Fachangestellte. Und dieses multiprofessionelle Team hat den Anspruch, die besonderen medizinischen Bedürfnisse tatsächlich auch erkennen zu können und geeignete Behandlungspläne aufzustellen.

Das kann doch nur eine Ergänzung zur Regelversorgung sein, oder?

Dr. med. Jörg Stockmann: Genauso ist es gemeint. Es soll nicht die Regelversorgung ersetzen, sondern: Jeder Mensch mit einer Beeinträchtigung soll natürlich zur Hausärztin gehen können oder zum Facharzt überwiesen werden können. Aber es gibt eben sehr spezielle medizinische Fragestellungen. Es gibt eben im ambulanten System auch vielfältige Barrieren, die nicht überwunden werden können. Das fängt bei der Kommunikation an. Aber auch da geht es wieder um Haltung und um medizinisches Fachwissen. Und da soll eben ein etwas höheres Niveau geboten werden – ein echter Meilenstein für diese Menschen, finde ich.



Sie haben mal gesagt, dass eine gleichwertige Versorgung nur gelingen kann, wenn besondere Anstrengungen unternommen werden. Können Sie da mal einen Vergleich mit Akutkrankenhäusern machen?

Dr. med. Jörg Stockmann: Stellen wir uns mal einen Menschen mit einer sehr komplexen Beeinträchtigung vor, der vielleicht nicht in der Lage ist, aktiv seine Bedürfnisse sprachlich auszudrücken; er hat ein akutes medizinisches Problem, kommt in eine Notfallambulanz, hat Angst und vielleicht eine Sehbehinderung. Und nun soll ein armer Ambulanzzarzt klären, was denn das medizinische Problem ist. Da treffen zwei Welten aufeinander. Der ärztliche Kollege wird total überfordert sein. Der Patient wird massiv Angst haben und nicht einschätzen können, in welcher fremden Umgebung er sich befindet. Es wird fachliche Defizite in der Erkennung bestimmter medizinischer Probleme geben, die häufig bei diesen Menschen auftreten. Es wird Kommunikationsbarrieren und vielfältige Barrieren geben. Das kann man sich leicht vorstellen, wenn man sich in konkrete medizinische Situationen `reindenkt.

Sie haben als Beispiel genannt, dass ein Kardiologe, sich die besten Kardiologen sucht, um sich fortzubilden. Ist es eine Idee, dass man sich auch als Arzt in puncto Inklusion fortbilden kann?

Dr. med. Jörg Stockmann: Auf jeden Fall ist das eine gute Sache. Also wenn man sich im Thema Inklusion fortbilden will, geht es erst mal viel darum, wahrzunehmen, mit was für Menschen man es als Arzt zu tun hat. Viele von uns haben kleinere Beeinträchtigungen, die im Kontext eines Arztbesuches keine große Rolle spielen. Aber je umfangreicher Beeinträchtigungen sind, desto bedeutsamer wirken sie sich auf das Arzt-Patienten-Verhältnis und die Kommunikation aus. Und da fängt es schon an, dass ein Arzt – wie ich, ich musste das auch – an seiner Haltung arbeiten muss. Wie kann ich diese Barrieren überwinden? Was kann ich dafür tun, dass dieser Mensch zu seinem Recht kommt, dass er seine Fragen stellen kann, dass ihm die Zeit gegeben wird, sich zu äußern? Wie kann ich dafür sorgen, dass auch sein Umfeld berücksichtigt wird? Das weiß ja häufig sehr viel über diese Menschen, die zu mir gebracht werden. All das spielt eine große Rolle. Und natürlich halte ich die fachliche Fortbildung für immanent wichtig.

*Was gibt es für fachliche Fortbildungen für Ärzt*innen?*

Dr. med. Jörg Stockmann: Also, für Ärzte gibt es ein kleines Angebot. Das ist noch nicht das, was ich mir wünschen würde – oder sich viele andere Mitstreiter, die sich um diese Menschen kümmern, wünschen würden: Es gibt einen 50-stündigen Kurs – eine sogenannte strukturierte curriculare Fortbildung für Mediziner, wo

über seltene Krankheitsbilder, Rechtsfragen und ethische Fragen sowie psychologische und psychiatrische Themen berichtet wird. Das ist ein ganz breites Spektrum von Themen, was da – man muss sagen leider – nur angerissen wird. Wünschen würde man sich noch viel mehr. Also in Holland gibt es beispielsweise eine dreijährige Ausbildung für Mediziner in dem Themenbereich, den wir hier ansprechen.

Auch hier in NRW gibt es Pläne, dass sich Inklusion auf Dauer in Krankenhäusern etabliert. Da werden viele Sachen gefordert, die Menschen mit Behinderungen besser berücksichtigen. Das sind Punkte wie Willkommenskultur und Barrierefreiheit. Was muss insgesamt getan werden, damit es eine strukturelle Veränderung gibt?

Dr. med. Jörg Stockmann: Natürlich müssen Akteure, die unter Zeit- und Kostendruck stehen, die Möglichkeit haben, Menschen mit Beeinträchtigungen mehr Zeit widmen zu können. Also es kann ja nicht sein, dass man in fünf Minuten klären soll, wo dessen Beschwerden liegen, wenn er nicht sprechen, nicht hören oder Aufklärungsschriften nicht lesen kann, weil er erblindet ist. Also der Faktor Zeit, der sich ja leider mit dem Faktor Geld verbindet, muss auf politischer Ebene viel deutlicher berücksichtigt werden. Aber man muss natürlich auch Räumlichkeiten haben, wo man mit Rollstühlen in Badezimmer kommen kann. Es muss möglich sein, dass Angehörige oder Betreuungs- oder Assistenzpersonal mit aufgenommen werden können. Man muss in Krankenhäusern Strukturen bereithalten, wo vielleicht Menschen, die viel Angst vor Untersuchungen haben, in

einer Narkose mehrere Untersuchungen bekommen können, damit sie nicht fünfmal dieselbe Prozedur über sich ergehen lassen müssen. (...)

Das Persönliche Budget ist auch so eine strukturelle Sache: Es kann doch nicht sein, dass im Arbeitgebermodell Menschen mit Behinderungen ihre Assistenten mitbringen können – ohne jedoch nicht ...

Dr. med. Jörg Stockmann: Ja genau. Das ist ein riesiger – man kann schon sagen – Skandal, dass Krankenhäuser verpflichtet werden, einen erhöhten Betreuungsaufwand plötzlich zu leisten, der überhaupt nicht refinanziert ist. Und das machen die dann oft auch nicht. Und das heißt: Die Leidtragenden sind in erster Linie natürlich die betroffenen Patienten, die nicht die Unterstützungsleistung im Krankenhaus erhalten, auf die sie angewiesen sind.

***Was könnte man noch tun – zum Beispiel in puncto Interprofessionalität?
Da geht es ja auch oft um Strukturen ...***

Dr. med. Jörg Stockmann: Genau. Das ist ein riesiges Thema. Leider sind im Gesundheitswesen – speziell im Krankenhaus – viele Berufsgruppen in Säulen hierarchisch organisiert. Und das Thema Interprofessionalität spielt bei der Versorgung mit Komplexen Beeinträchtigungen – mit anderen Lernmöglichkeiten – eine riesige Rolle. Es nutzt mir als Arzt nichts, wenn ich eine Fünf-Minuten- oder meinetwegen auch Zehn-Minuten-Visite mache und nur einen ganz kurzen Ausschnitt sehe und nicht weiß, ob dieser Mensch gut geschlafen oder Schmerzen in der Nacht gehabt hat. Was sagt die Physiotherapeutin zu seinem Bewegungsmuster?



Was sagt mir das Pflegepersonal darüber, ob er zum Beispiel gut gegessen hat oder nicht? Ob sie Schmerzen wahrgenommen haben ... also die Versorgung von Menschen mit Komplexen Beeinträchtigungen, die braucht ganz viele Berufsgruppen, die wirklich gut miteinander arbeiten müssen: Gemeinsame Visiten, Fallbesprechungen, all so was ist dringend erforderlich.

Vielen Dank für das Interview.

Das gesamte Interview mit **Dr. med. Jörg Stockmann** finden Sie unter: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit

EXPERTINNEN-INTERVIEW > Pflege

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Susanne Just** und **Angela Prüfer** als Pflegeexpertinnen im Modellprojekt „Klinik Inklusiv“ und als Pflegenden im Krankenhaus Mara in Bielefeld machen.

***Frau Just und Frau Prüfer:
Sind Sie beide so gut und stellen sich und Ihre berufliche Laufbahn einmal vor?***

Susanne Just: Mein Name ist Susanne Just. Ich bin 47 Jahre alt, arbeite seit 1994 hier im Krankenhaus Mara in Bielefeld – habe hier mein Examen gemacht und bin dann hiergeblieben; bin sogar noch auf der gleichen Station, auf der ich angefangen habe zu arbeiten, habe während dieser Zeit in verschiedenen Positionen gearbeitet. Ich habe mich ein paar Jahre lang intensiver mit der Anleitung von Auszubildenden beschäftigt, habe die Station dann ein paar Jahre lang geleitet – auch



*Hier gelangen Sie direkt:
Zum Video-Interview*



stellvertretend. Und dann habe ich mich 2012 noch mal entschieden zu studieren: Das war ein berufsbegleitendes Studium der Pflegewissenschaft. (...)

Angela Prüfer: Mein Name ist Angela Prüfer. Ich bin 50 Jahre alt. Der Werdegang ist ungefähr derselbe. Ich habe auch die Ausbildung in Bethel gemacht, arbeite seitdem im Krankenhaus Mara, bin jetzt auf einer anderen Station. (...) Auch ich habe mich um die Schüleranleitung gekümmert, war durch eine Fortbildung viereinhalb Jahre lang Stationsleitung und habe dann auch noch das berufsbegleitende Studium gemacht.

Vor meiner Ausbildung habe ich auch schon im Stiftungsbereich in Bethel gearbeitet, um mich zu finden, (...), weil ich mir eine Zeit lang sehr unsicher war, ob ich überhaupt Krankenschwester werden wollte. Aber – doch – ich bin`s und werde es auch noch weitermachen. Und ich bin auch noch nicht fertig mit dem Lernen: Vielleicht gibt es ja auch noch mehr.

Frau Just: Welche besonderen Kompetenzen sollten angehende Pflegefachkräfte mitbringen, wenn sie in Einrichtungen des Gesundheits- und/oder Sozialsystems, wie zum Beispiel in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder Hospizen arbeiten wollen?

Susanne Just: Eine Menge Eigenschaften: Einfühlungsvermögen und auf jeden Fall ein hohes Maß an Freude, sich auf Menschen einzulassen; eben auch Menschen zu begegnen, Kreativität – etwas, das man vielleicht nicht unbedingt mit Pflege in Verbindung bringt, ist auch etwas Wichtiges. Sich zu überlegen: Wie kann ich Menschen begegnen und mit ihnen in Kontakt kommen? Eben jetzt nicht: (Frau Just streckt die Hand zum Handschlag aus) „Guten Tag, mein Name ist ..., was kann ich für Sie tun?“ Sondern sich gegebenenfalls auch zu jemandem auf den Fußboden zu setzen, dort vielleicht Kontakt aufzunehmen oder mit jemandem drei Runden über die große Station zu laufen. Was derjenige halt gerade so braucht. Das heißt: Ich brauche auch ein gutes Gespür dafür, was für den Menschen gerade wichtig ist. Dazu brauche ich auch ganz viele Informationen über den Menschen.



Frau Prüfer, was bedeutet für Sie eine Komplexe Behinderung?

Angela Prüfer: Eine Komplexe Behinderung beinhaltet für mich, dass Menschen in ganz vielen Lebenslagen komplette Unterstützung von uns, zum Beispiel hier im Krankenhaus, oder von anderen Menschen benötigen, wenn sie zum Beispiel bei ihren Eltern oder in einem Heim wohnen. Wichtig ist mir zu sagen, dass die Komplexe Behinderung keine Krankheit ist, sondern: Das sind einfach Menschen mit besonderen Phänomenen oder anderen Phänomenen im Vergleich zu uns. Und: Das macht diese Gruppe von Menschen behindert, vielleicht durch unsere Komplexität in unserem Leben. Das heißt: Wir sind vielleicht viel zu herausfordernd, viel zu strukturiert, viel zu gesellschaftlich orientiert, was die Menschen einfach nicht so geben können oder geben wollen. Wir sagen immer: „Vielleicht können sie es ja geben, vielleicht wollen sie es auch nicht.“ Sie haben viele Bedürfnisse und brauchen Unterstützung von uns.

Sie wechseln also auch manchmal bewusst den Blick aus Sicht des Patienten?

Angela Prüfer: Ja. Den wechselt man. Dazu möchte ich Ihnen mal ein Beispiel geben. Wenn Auszubildende zu uns kommen (...), uns angucken und sagen: „Ich versteh` den nicht.“ Oder: „Ich kann das jetzt einfach nicht sehen, was du dort gemacht hast. Das sieht so selbstverständlich aus.“ So sage ich oft: „Das, was wir machen, ist nicht normal.“ Wie wir den Menschen begegnen und wie wir mit ihnen umgehen, indem wir versuchen, sie auf unsere Ebene zu stellen. Sie sind für uns nichts Besonderes. Wir gucken,

dass sie möglichst gut von uns versorgt werden können und sehen vielleicht ihre Phänomene oder Behinderungen anders. Wenn junge Leute, die in der Ausbildung sind, zu uns kommen, sind sie sehr interessiert, aber auch erschrocken, manchmal mit Angst erfüllt oder zurückziehend. Immer wieder mit der Frage: „Wie kann ich diesen Menschen begegnen?“ (...)



Und wie lindern Sie die Angst angehender Pflegekräfte?

Angela Prüfer: Durchs Begleiten und Dabei-sein-Lassen. Ne schöne Sache ist zum Beispiel, ihnen anzubieten: „Seid doch einfach mal mein Schatten. Kommt mal mit. Guckt mal.“ Und zu sagen: „Ihr müsst nicht. Traut euch, wenn ihr wollt. Beobachtet.“ 95 Prozent der Krankenpflege ist es, jemanden zu beobachten (...) und so seine Bedarfe herauszufinden.

Frau Just, es gab in Bielefeld das Modellprojekt zu inklusiver Gesundheit für Menschen mit Komplexen Behinderungen – kurz „Klinik Inklusiv“. Welche Erkenntnisse ziehen Sie als Pflegefachkraft daraus für reguläre Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens?

Susanne Just: Zentraler Aspekt war das Thema Sicherheit für uns in jedem Bereich. Es gab verschiedene Bereiche: einmal der persönliche Bereich, der Bereich der Station und der dritte Bereich war das, was drumherum geschieht. Was oft am unangenehmsten ist, ist die Diagnostik. Sicherheit hat sich tatsächlich als der zentrale Aspekt für die Frage herausgestellt: „Wie schaffe ich es als Pflegekraft, den Aufenthalt sicher zu gestalten bzw. das Umfeld, das eigene Zimmer sicher zu gestalten? (...) Was kann und was muss ich tun, damit sich jemand sicher fühlt? Wie Sorge ich für die Sicherheit des Menschen, der das eben nicht tun kann?“ Dazu haben sich eben diese prästationären Besuche als sehr hilfreich erwiesen, die wir da durchgeführt haben. Dort haben wir umfassende Informationen gesammelt, um den Krankenhausaufenthalt vernünftig vorbereiten zu können, haben die Informationen an unsere pflegerischen Kollegen weitergegeben, an behandelnde Ärzte und Therapeuten. Und das hat sich eben als der zentrale Aspekt gezeigt. Und es hat sich eben auch im Verlauf gezeigt, dass jemand, der sich sicher fühlt, einfach auch offener ist für unangenehme diagnostische Maßnahmen und dass sich der Aufenthalt besser gestalten lässt.

Möchten Sie in dem Zusammenhang noch etwas zu den prästationären Besuchen sagen?

Susanne Just: Ja. Die prästationären Besuche waren das Herzstück dieser Interventionsstudie, die wir durchgeführt haben. (...) Was faszinierend war, war, dass wir eigentlich überall immer mit offenen Armen aufgenommen worden sind. (...) Und, dass sich alle sehr viel Zeit dafür genommen haben. Und, dass wir ganz viele wichtige Dinge dort erfahren haben, was sich dann hier in der stationären Behandlung widergespiegelt hat. Dass Menschen tatsächlich deutlich mehr Diagnostik mitgemacht haben als unter anderen Umständen. Oder eben auch ohne Sedierung, also ohne beruhigende Medikamente. (...)

Und können Sie sich auch vorstellen, dass diese Besuche, die Sie vor dem Klinikaufenthalt durchgeführt haben, auch in regulären Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens sinnvoll sein können?

Susanne Just: Das würden wir uns sehr wünschen, dass es eigentlich Standard sein müsste, dass jemand vor der geplanten Aufnahme in die Einrichtung oder nach Hause kommt. Wir sind da eigentlich ganz flexibel. Wir haben auch gesagt, wir würden auch in andere Kliniken gehen und Menschen dort besuchen, (...) um so möglichst alle relevanten Informationen im Vorfeld sammeln zu können.

Frau Prüfer, die Strukturen sind in anderen Einrichtungen aber noch nicht so aufgelockert, oder?

Angela Prüfer: Seit wann ist das Thema „Menschen mit Komplexen Behinderungen“ im Krankenhaus überhaupt Thema? Die Politik bemüht sich seit ein paar Jahren. Wir müssen uns aber alle nichts vormachen: Wirtschaftlichkeit sind Krankenhäuser und Krankenhäuser brauchen Wirtschaftlichkeit. Komplexe Behinderungen von Menschen werden von Politik und Krankenhäusern zwar schon mitgedacht – richtig integriert sind sie und die Menschen aber noch nicht. Es ist aber noch nicht integriert. Und es wird so gesehen, dass Menschen mit Behinderungen zusätzlich Arbeit machen. Sie sind laut. Sie sind schlecht zu verstehen. Sie bringen unseren eigentlichen Alltag im Krankenhaus durcheinander. Und um Menschen mit Behinderungen begegnen zu können, sind Fortbildungen wichtig. Da müssen wir hinkommen. Zu dem, was Frau Just gerade gesagt hat, möchte ich hinzufügen: Eine vertraute Person im Krankenhaus zu haben, die einen versteht, die einen zu Untersuchungen begleitet, die der Fürsprecher ist, ist wichtig. Die einfach hört: (...) Was müssen wir jetzt machen, wo sagen wir mal `ne Untersuchung ab oder bestehen drauf, dass sie läuft. Aber: Sie ist bitte der erste Anlaufpunkt. Denn das Wort „warten“ gibt`s nicht. Nicht jeder Mensch kann warten. Und das sind so Sachen, wo wir uns – die Krankenhäuser in allen Städten – und die Politik sich drauf einstellen muss. (...) Die Gelder dafür müssen ja auch irgendwo herkommen. (...)





Frau Just, Sie sagen aber auch: Wer sich entscheidet eine Ausbildung als Pflegefachkraft zu machen, der muss sich darauf einstellen, dass die Umgebung, in der man sich aufhält, auch nicht immer einfach ist ...

Susanne Just: Das ist richtig. Ich glaube in jeder Stellenanzeige steht als Voraussetzung „Belastbarkeit“. (Sie lacht und Frau Prüfer steigt ins Lachen ein.) Das ist eigentlich etwas, das ich gar nicht ansprechen wollte. Aber wenn Sie so konkret danach fragen: Belastbarkeit ist ein ganz großer Faktor. Es kann laut sein, es kann riechen. Es kann wahnsinnig anstrengend sein. Und wenn ich zehn, elf, zwölf Tage hintereinander am Stück arbeiten muss und muss davon vielleicht acht Tage morgens um sechs Uhr irgendwo sein, ist das wahnsinnig anstrengend.

Würden Sie sich einen anderen Beruf wünschen?

Susanne Just (lacht seufzend): Das ist `ne gute Frage. Ich habe mir schon oft einen anderen Beruf gewünscht. Ja. Aber jetzt bin ich an so einem Punkt, an dem ich denke: „Nee. Eigentlich doch nicht.“ Einfach, weil sich jetzt

noch einmal eine neue Tür aufgetan hat und ich hoffe, dass „Klinik Inklusiv“ irgendwie weiterbesteht und dass ich dort hoffentlich auch weiterarbeiten darf, weil ich einfach sehe: „Ja. Das ist Pflege und so sollte Pflege auch eigentlich sein.“ Das ist für mich ein Geschenk gewesen und dass ich da mitarbeiten durfte und noch mit einem kleinen Stellenanteil weitermachen darf. Und das ist auch der Beruf, den ich einmal gelernt habe und nicht diese Fließbandarbeit, wie sie leider oft stattzufinden hat.

Frau Prüfer, die Frage jetzt an Sie: Wie kann man sich zu einem ausgewiesenen Experten im Pflegebereich für Menschen mit Behinderungen weiterbilden?

Angela Prüfer: Ich glaube: Interesse ist wichtig: Interesse, weiter zu lernen, sich weiterqualifizieren, Sachen zu verstehen: Es zu mögen, von Leuten, die schon ihre Erfahrungen gemacht und gelernt haben, Dinge zu erfahren. Ich selbst hab`s im Studium total genossen, die Erfahrungen von Menschen zu bekommen, dass mir Menschen etwas von ihrem Wissen mitgeteilt haben – eigene Erfahrungen, Erfahrungen mit Professoren und Doktoren oder aus Veröffentlichungen. Ich habe es geliebt. In den drei Jahren meines Studiums habe ich Literatur gefressen, weil ich das schön fand und dachte, (...): „Je mehr ich weiß, desto besser komme ich mit dieser Gruppe von Menschen zurecht.“ Da ist zum einen das Empathische und das Herz wichtig und die Haltung. Und die Haltung fällt mir leichter, wenn ich verstehe, was ich dort tue. Oder auch, wie ich mich anderen Berufsgruppen gegenüber vertrete. Das Intuitive ist `ne schöne Sache. Vorm Arzt zu stehen und zu sagen: „Ich hab` da so ein Gefühl.“

Aber vor ihm zu stehen und ihm zu sagen, warum das so ist, erzeugt eine andere Ebene. Das macht mich sicher. Das macht mich gut. Ich vertrete einen Patienten dann als Fürsprecher. Und dann vertrete ich ihn auch qualitativ gut.

Sie haben studiert. Was genau?

Angela Prüfer: Pflegewissenschaften. Berufsbegleitend.

Wie war das bei Ihnen, Frau Just?

Susanne Just: Eigentlich nicht sehr viel anders. (...) Zu dem Zeitpunkt hatte ich Lust auf `was Neues. Und ich brauchte auch etwas Neues. In der Zeit hatte ich das Gefühl, dass ich in einer Sackgasse bin. Ich wollte zwar in dem Bereich bleiben, habe aber gemerkt, dass ich gar nicht so viel anderes machen kann. Das ist in der Pflege so. Es gibt die Leitungsebene und die Spezialisierung.



Aber es gibt hier zum Beispiel keine Intensivstation. Dann kam mir das wie gerufen. Und ich dachte: „Komm. Das schaffst du. Und mit deiner Freundin und Kollegin Angela Prüfer erst recht.“ So konnten wir uns gegenseitig unterstützen. Das war das Beste, was ich machen konnte.

Am Ende noch die Frage: Welche Bedeutung hat denn eine Pflegekraft in puncto Inklusion?

Susanne Just: Wahrscheinlich kann `ne Pflegekraft da auch `ne Schlüsselposition innehaben, weil man als Pflegekraft ja 24 Stunden beim Patienten ist, weil die pflegerischen Schichten 24 Stunden abdecken. Das ist anders als bei allen anderen Berufsgruppen. (...) Und wir sind prädestiniert dafür, den Menschen durch all seine Lebensbereiche zu begleiten – vom Anfang bis zum Ende. Und sowohl in Gesundheit als auch in Krankheit. Wir sind auch dafür da, Gesundheit zu erhalten und Krankheit zu lindern und sollten das auch mehr tun. Das glaube ich, ist ein ganz wichtiger Aspekt.

Vielen Dank für das Interview.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Angela Prüfer** und **Susanne Just** finden Sie auf:

www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit

ELEMENTARWISSEN

Menschen mit Behinderungen haben das Recht auf eine wohnortnahe Gesundheitsversorgung im Regelsystem (siehe Kapitel 2 Menschenrecht auf Selbstbestimmung). Sie haben also genauso, wie alle anderen Menschen auch, das Recht zu Hausärzt*innen in ihrem Quartier zu gehen oder die nächstgelegene Klinik aufzusuchen.

Dennoch gibt es diagnostische Fragestellungen, mit denen Hausärzt*innen oder die örtliche Klinik überfordert sind. Untersuchungen zeigen, dass Krankheiten bei Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten oder Komplexen Behinderungen häufig nicht angemessen diagnostiziert und therapiert werden.

ZENTREN FÜR INKLUSIVE MEDIZIN

Menschen mit Komplexen Behinderungen bedürfen oft einer differenzierten und multidimensionalen Gesundheitsversorgung. Bei ihnen treten spezifische Begleiterkrankungen gehäuft auf, wie zum Beispiel eine Epilepsie oder eine Skoliose mit Beeinträchtigung der inneren Organe. Die Diagnostik, auch von behinderungsunabhängigen Erkrankungen, wird erschwert, da die verschiedenen Beeinträchtigungen in einer Wechselwirkung miteinander stehen können. Die Symptome akuter und chronischer Erkrankungen können von den üblichen Krankheitszeichen deutlich abweichen. Eine fachgerechte Gesundheitsversorgung dieser Gruppe von Patient*innen erfordert daher organisatorische, räumliche und personelle Ressourcen, die auf die entsprechenden Bedarfe abgestimmt und vorbereitet sind. Für Menschen mit Behinderungen im Kindesalter stehen dafür derzeit Sozial-Pädiatrische-Zentren (SPZ) zur

Verfügung. Diese ambulanten Einrichtungen bieten fachliche Hilfe und Unterstützung bei Erkrankungen, in deren Folge sich Störungen in der kindlichen Entwicklung, Behinderungen, Verhaltensauffälligkeiten oder seelische Störungen zeigen oder vermutet werden können.



Elementarteilchen:

Zum Begriff Komplexe Behinderungen

Die Forscherin Barbara Fornefeld setzt mit der Schreibweise des Begriffs Komplexe Behinderung mit großem K und Behinderung im Singular nicht nur ein orthografisches Zeichen. Sie bezeichnet Menschen mit Komplexer Behinderung als eine heterogene Gruppe von Menschen mit Behinderungen, die durch ihre spezifischen Lebenslagen einen hohen Hilfe- und Unterstützungsbedarf aufweisen. Fornefeld verwendet diese Bezeichnung, um der Komplexität von Lebenslagen behinderter Menschen Ausdruck zu verleihen, dabei darf „[d]ie Bezeichnung Komplexe Behinderung ... nicht als Eigenschaft der Behinderung verstanden werden, sondern als Attribut der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung in einer spezifischen Lebenssituation“ (s. Literaturangabe zu Fornefeld in den weiterführenden Elementen). Komplexe Behinderung ist dabei ein Widerfahren und nicht das Verschulden der von ihr betroffenen Person.

Ab dem 18. Lebensjahr übernehmen diese ambulante Versorgung die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE). Die gesetzliche Grundlage (§ 119c SGB V) zur Einrichtung der MZE wurde im Jahr 2015 geschaffen. Die MZE schlossen eine bis dahin bestehende Versorgungslücke. Ein multidisziplinäres Team

in einem MZEB kann unter anderem aus Ärzt*innen, Psycholog*innen, Physiotherapeut*innen, Ergotherapeut*innen, Logopäd*innen, Pflegenden und Hilfsmittelberater*innen bestehen.

In den MZEB steht für die Diagnose und die Versorgung deutlich mehr Zeit als im Regelsystem zur Verfügung. Diese zusätzliche Zeit wird benötigt, um Diagnostik, Behandlungs- und Therapiepläne auf die besonderen Bedarfe abstimmen zu können und diesen Patient*innen in verständlicher Sprache zu vermitteln, sowie Hilfestellungen in Entscheidungssituationen anzubieten (siehe Kapitel 6 Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten).

Die SPZ und MZEB arbeiten regional und überregional mit Haus- und Fachärzt*innen zusammen. Sie koordinieren die anschließende Behandlung der Patient*innen, wobei sie den Patientenwillen und das Recht auf die freie Arztwahl wahren. Die weiterführende gesundheitliche Versorgung geschieht dann im Regelsystem.

Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention ist eine angemessene und wohnortnahe Gesundheitsversorgung für jeden Menschen im Regelsystem sicherzustellen. Sofern eine geplante oder notfallmäßige Aufnahme in eine Klinik erforderlich ist, wird in der Regel das regional zuständige Akutkrankenhaus aufgesucht. Im Regelsystem stoßen Menschen mit Komplexen Behinderungen jedoch bei einer notfallmäßigen oder geplanten Aufnahme in eine Klinik oft auf eine nicht ausreichend vorbereitete Struktur.

Nur an wenigen Orten in Deutschland existieren Zentren für Inklusive Medizin als Versorgungseinheit (s. Interview). Sie bieten als spezialisierte Fachabteilungen eine Infrastruktur, die auf die Herausforderungen der

Behandlung von Menschen mit Komplexen Behinderungen eingestellt ist. Dort arbeiten multidisziplinäre Teams bestehend aus Pflegenden, Therapeut*innen und verschiedenen Fachärzt*innen, ergänzt durch pädagogisches Personal. Auch die räumlichen, technischen und organisatorischen Voraussetzungen sind an den besonderen Bedarfen der Patient*innen ausgerichtet.

Die bestehenden Systeme müssen daher stärker als bisher auf die Aufnahme von Menschen mit Behinderungen vorbereitet sein und entsprechend ausgestattet werden. In Abgrenzung dazu, müssen die Zentren für Inklusive Medizin als eigene Fachabteilungen verstanden werden, in denen Patient*innen mit Komplexen Behinderungen auf eine Infrastruktur treffen, die sich auf die medizinischen Besonderheiten der Kombination verschiedener Beeinträchtigungen und Syndrome fokussiert. Die Zentren entbinden die übrigen Fachdisziplinen im Regelsystem nicht von der Aufgabe, eine angemessene Versorgung für Menschen mit Behinderungen vorzuhalten. Im Gegenteil: Zentren für Inklusive Medizin können aus ihrer Fachexpertise heraus eine wichtige Beratungsfunktion für eine inklusive Gestaltung der Regelsysteme einnehmen.

Die SPZ und MZEB füllen momentan eine Lücke im regulären Versorgungssystem von Menschen mit Behinderungen. Der Ansatz einer inklusiven Gesundheitsversorgung erfordert zudem, dass gerade auch die Regelversorgung über die Haus- und Fachärzte sowie die Krankenhäuser und andere Versorgungszentren auf alle Menschen eingestellt sind und Menschen mit Behinderungen vor Ort mit ihrem Versorgungswunsch behandelt werden können.

KOMPLEXE BEHINDERUNGEN

Der Personenkreis der Menschen mit Komplexen Behinderungen ist äußerst heterogen, sodass auch keine allgemeingültige Definition des Begriffs existiert. Die folgende Beschreibung kann daher nur als Versuch einer Einordnung des Begriffs verstanden werden. Komplexe Behinderung – gelegentlich auch noch „Schwerstmehrfachbehinderung“ genannt – bedingt zunächst, dass unterschiedliche Behinderungen vorliegen, wie zum Beispiel eine Gehbehinderung, eine Sehbehinderung und eine kognitive Einschränkung. Zur Komplexen Behinderung führt schließlich, dass sich diese Beeinträchtigungen gegenseitig bedingen, verstärken und/oder verursachen. In der Regel sind alle Erlebens- und Ausdrucksmöglichkeiten, also körperliche, emotionale, kognitive, soziale und kommunikative Fähigkeiten betroffen. Die Bezeichnung ‚Komplexe Behinderung‘ bezieht sich also weder ausschließlich auf den Grad der Behinderung noch auf den Unterstützungsbedarf, sondern sollte auch als Hinweis auf die Lebenswirklichkeit und die Lebensumstände dieser Menschen verstanden werden. Menschen mit schweren und komplexen Behinderungen sind in vielen Lebensbereichen von einer selbstbestimmten Teilhabe ausgeschlossen. Das gilt in besonderer Weise auch für das Gesundheitssystem. Ein Krankenhausaufenthalt ist geprägt durch standardisierte Abläufe und eine hohe Technisierung, die eine aktive Mitwirkung und Eigeninitiative der Patient*innen erfordern. Da diese bei Menschen mit Komplexen Behinderungen häufig nur eingeschränkt möglich sind, muss das Personal eine besondere Aufmerksamkeit und individualisierte Unterstützung sicherstellen.



Elementar:

Regeln für die Kommunikation für Menschen mit Komplexen Behinderungen

Eine große Schwierigkeit stellen hierbei unzureichende Kommunikationsfähigkeiten dar. Beispielsweise ist die Anamnese als zentrales Instrument der Diagnosestellung in ihrer Aussagekraft stark eingeschränkt, wenn nur eine Fremdanamnese durch Begleitpersonen möglich ist. Da Menschen mit Komplexer Behinderung häufig einen hohen Unterstützungsbedarf haben, werden sie in ihrem Alltag meist von vielen verschiedenen Menschen begleitet. Die Beobachtung jedes einzelnen Beteiligten bildet allerdings nur einen sehr begrenzten Ausschnitt ab.

Vor allem die Einschätzung von Schmerzzuständen gestaltet sich bei Menschen mit stark eingeschränkten kommunikativen Möglichkeiten sehr schwierig und erfordert eine genaue Beobachtung. Neben der Äußerung von Lauten, Änderungen in Mimik und Muskelspannung, können Veränderungen im sozialen Verhalten, der Aktivität und der Nahrungsaufnahme Hinweise auf Schmerzen sein.

Die Identifikation von Krankheitszeichen kann durch eine häufig begrenzte oder veränderte Selbstwahrnehmung zusätzlich erschwert werden. Ein Krankheitszeichen kann beispielsweise eine auffällige Verhaltensänderung sein, die derjenigen Patientin oder demjenigen Patienten nicht bewusst ist. So kann beispielsweise eine Mittelohrentzündung zum Schlagen des Kopfes an eine Wand führen.

Für den Umgang mit Menschen mit Komplexen Behinderungen können insbesondere die Hinweise im Kapitel 6 zu Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten hilfreich sein.



DISKUSSIONSFRAGEN

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Dr. med. Jörg Stockmann an und diskutieren Sie im Anschluss:

- 1) Wo sehen Sie die größten Hürden bezogen auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Komplexen Behinderungen in Ihrem (zukünftigen) Arbeitsfeld?
- 2) Wie können diese Hürden überwunden werden?
- 3) Diskutieren Sie die Vorteile, aber auch die Nachteile von besonderen professionellen Settings speziell für Menschen mit Behinderungen gegenüber allgemeinen Settings, in denen alle Menschen gleichbehandelt werden.

Bitte schauen Sie sich den Interviewfilm mit Susanne Just und Angela Prüfer an und diskutieren Sie im Anschluss:

- 1) Welche Eigenschaften/Kompetenzen zeichnen gute Pflegende aus?
- 2) Welche Vorteile haben prästationäre Besuche insbesondere bei Menschen mit Komplexen Behinderungen?
- 3) Was können Sie als Pflegende konkret zu einem inklusiven Gesundheitssystem beitragen?



ÜBUNG

Diskutieren Sie Pro und Contra eines Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung (MZEB).
Teilen Sie hierfür Ihre Lerngruppe wie folgt auf:

Erste Gruppe (Pro): Tragen Sie Argumente zusammen, warum es für die Krankenhausbehandlung von Menschen mit Komplexen Behinderungen eine spezialisierte Struktur (z. B. MZEB) braucht.

Zweite Gruppe (Contra): Tragen Sie Argumente zusammen, warum es für Menschen mit Komplexen Behinderungen von Vorteil ist, innerhalb der allgemeinen Struktur inklusiv behandelt zu werden.

Dritte Gruppe (neutral): Beobachten und reflektieren Sie die Diskussion zwischen der Pro- und der Contra-Gruppe.

Debattieren Sie die Pro- und Contra-Argumente ca. 15 Minuten miteinander. Reflektieren Sie die Debatte im Anschluss mit der neutralen Gruppe. Welche Argumente waren stichhaltig, welche konnten entkräftet werden?

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Bundesarbeitsgemeinschaft MZEB:

www.bagmzeb.de

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung e. V.:

www.dgmgb.de

Felchner, A.: *Spezielle Vorsorgeuntersuchungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung.* Lebenshilfe-Verlag, Marburg, 2002

Fornefeld, B. (Hrsg.): *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik.* Ernst-Reinhardt-Verlag, München, 2008

Havemann, M./Stöppler, R.: *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung.* Kohlhammer-Verlag, Stuttgart, 2014

Nicklas-Faust, J.: *Schwere und mehrfache Behinderung – medizinische Aspekte,* in: Fröhlich, Heinen, Klauß, Lamers: „Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär“. Athena-Verlag, Oberhausen, 2011

Kemmerich, R.: *Menschen mit geistiger Behinderung sind gesundheitlich unterversorgt,* in: *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.*

10. Jahrgang, Heft 1, 2013

Tacke, D./Steffen, H. T./Doer, K./Nadolny, S.: *Klinik Inklusiv. Förderung patientenorientierter Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung im Krankenhaus.*

Blätter der Wohlfahrtspflege, 5, S. 192–195, 2019

[Assistenz, die]

... ermöglicht ein selbstbestimmteres Leben für Menschen mit Behinderungen.
Sie ist Beistand, Mithilfe und Unterstützung bei der Pflege und bei allen anderen Verrichtungen des täglichen Lebens.

[Angehörigen, die]

... sind dem engsten Familienkreis angehörende Verwandte.



*Hier gelangen Sie direkt
zum gefilmten Interview!*



KAPITEL 9

**ANGEHÖRIGE UND
ASSISTENZ**



*Was ist bei der Kommunikation
mit Angehörigen und
Assistent*innen zu beachten?*

EXPERTEN-INTERVIEW

Erfahren Sie in diesem Interview-Ausschnitt, welche Erfahrungen **Gottfried Claßen** als Vater einer Patientin mit Behinderung im Krankenhaus gemacht hat.

Herr Claßen, stellen Sie sich doch bitte einmal vor und erläutern, welche Erfahrungen Sie als Elternteil einer Tochter mit Behinderung im Krankenhaus gemacht haben?

Gottfried Claßen: Ich bin Gottfried Claßen, bin 65 Jahre alt und bin hier als Vater einer Tochter, die geistig und körperlich behindert ist und auch autistische Züge hat. Und zusammen mit meiner Frau betreuen wir unsere Tochter, um ihr ein möglichst selbstständiges Leben zu ermöglichen – natürlich auch zusammen mit anderen Assistenten, aber meine Frau steht da im Mittelpunkt in der Betreuung meiner Tochter.

Ja, leider musste meine Tochter in den vergangenen 37 Jahren mehrmals in ein Krankenhaus – einmal wegen einer sehr aufwendigen Zahn-OP, die mit großen Ängsten und großen Schmerzen verbunden war. Und einmal – wie meine Tochter sagt – mit einer bösen Erkrankung, durch die auch eine OP und ein Staging – also viele Voruntersuchungen mit CT, MRT und Röntgen – gemacht werden mussten.



Wir konnten (...) bei allen Untersuchungen dabei sein, wir konnten meine Tochter motivieren, ihr Ängste nehmen, wir konnten die Ärzte unterstützen und das Pflegepersonal entlasten. Ich denke: Das war eine gute Situation für unsere Tochter, dass wir dabei waren.

Können Sie noch mal erläutern, wie Sie genau die Ärzte und letztendlich auch Ihre Tochter durch Ihre Anwesenheit unterstützen konnten?

Gottfried Claßen: Zum Beispiel durch die Notwendigkeit, dass Spritzen gesetzt werden mussten, oder Untersuchungen, die wehtun, durchgeführt werden mussten. Unsere Tochter war in dieser Situation sehr ängstlich, wenig selbstbestimmt und sie konnte mit dieser Situation schlecht umgehen. Und das hat letztendlich einen großen Aufwand für die Eltern, aber auch seitens der Ärzte bedurft, mit dieser Situation umzugehen und ihr die ganze Situation so zu gestalten, dass sie die Situation trotz ihrer Behinderung sehr gut bewältigt hat. Oft ist es ja so, dass man Beruhigungsmittel gibt, aber teilweise ist das natürlich kontraproduktiv für die ärztlichen Untersuchungen. Und wir konnten teilweise auf Medikamente zur Beruhigung verzichten, weil wir das durch elterliche Zuwendung und Fürsprache ersetzt haben.

Ein anderes Beispiel, weshalb Ihre Tochter einmal ins Krankenhaus musste, war eine Zahn-OP. Möchten Sie davon einmal erzählen?

Gottfried Claßen: (...) Ja. Die OP war mit großen Schmerzen verbunden, auch wenn die OP selbst mit einer Vollnarkose gemacht worden ist. Nach dem Aufwachen war die Mutter sehr hilfreich, um die Tochter zu trösten

und den Schmerz zu bewältigen, sehr hilfreich. In dem Sinne kann das kein Arzt und kein Pflegepersonal ersetzen, wenn eine vertraute Person notwendig ist, eben wenn man große Schmerzen hat.

Gerade bei der Aufnahme in einem Krankenhaus haben Sie diesbezüglich mal eine nicht so schöne Erfahrung gemacht ...

Gottfried Claßen: ...es ist ja so, dass (...) Patient und Bezugsperson – bei uns Tochter und Mutter – ein gemeinsames Zimmer benötigen. Das Verwaltungspersonal hat da auf die Selbstzahlung verwiesen. Das hat sich aber alles in Luft aufgelöst als Nächstes bei dem Stationsarzt, der dann ein ärztliches Attest ausgestellt hat, sodass die Aufnahme möglich war in einem Zimmer. Allerdings war das Zimmer nicht direkt auf der Station, sondern etwas abgelegen, ohne Dusche und ohne Toilette (...). Ich konnte als Vater natürlich nicht mit aufgenommen werden, war aber tagsüber da, um meine Frau zu entlasten und, um Verwaltungsgänge zu erledigen, die bei so einem Krankenhausaufenthalt notwendig sind. Manchmal ist man dann auch die Person, die unterstützen und trösten kann, auch wenn man etwas distanzierter von der ganzen Sachlage entfernt ist.

Glauben Sie, dass das, was Sie da berichten der Gesellschaft so bewusst ist?

Gottfried Claßen: Also, ich hab den Eindruck, dass es der Gesellschaft oder der Politik nicht klar ist, wie wichtig Pflegepersonal (...) in der Betreuung der Patienten ist. (...) Die Ärzte operieren und machen Vorgespräche oder Visite. Aber der ständige Kontakt erfolgt eigentlich durch das

Pflegepersonal. Das Pflegepersonal muss heute Prioritäten setzen, weil es nicht allen Patienten gerecht werden kann, sondern (...) die Schwere der Fälle unterteilen und Engagement aufteilen muss – je nach Notwendigkeit der entsprechenden Schwere der Erkrankung. Und das ist eigentlich nicht gut. Viel besser wäre, wenn die Wirtschaftlichkeit und Effizienz nicht so im Zentrum steht, sondern das Pflegepersonal mehr Zeit hätte, mehr Geld für das Pflegepersonal zur Verfügung stünde, um eben nicht ihre Pflege nach Prioritäten durchzuführen, sondern auch sorgfältig mit den Patienten umgehen kann, die vielleicht nicht immer so im Zentrum (...) stehen, sondern eben aber auch eine gewisse Ansprache-Betreuung und körperliche Pflege brauchen. (...)



Sie haben eine Tochter, die eine Autismus-Spektrum-Störung hat. Und Sie würden sich wünschen, dass entsprechend im Krankenhaus reagiert wird. Wie müsste das in Ihren Augen ablaufen?

Gottfried Claßen: Es wird in der Gesellschaft – und so auch im Krankenhaus – erwartet, dass man Augenkontakt hat, dass man emotional reagiert, dass man sich situationsangepasst verhält. Und Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung können das nicht. Sie können sehr schlecht Blickkontakt aufnehmen. Sie lehnen Körperkontakt oft ab. Und das ist natürlich fürs Pflegepersonal und für Ärzte ein Problem. Sie sagen zum Beispiel: „Die ist ja gar nicht dabei, guckt mich gar nicht an, was ist denn da los?“ Dass das eben zu dem Krankheitsbild dazugehört, ist nicht Allgemeingut.

Vielen Dank für das Gespräch, Herr Claßen.

Das gesamte gefilmte Interview mit **Gottfried Claßen** finden Sie auf: www.ksl-nrw.de/inklusive-gesundheit

ELEMENTARWISSEN: DOPPELROLLE – ANGEHÖRIGE UND ASSISTENZ

Unterschiedliche Personen können einen Menschen mit Behinderungen begleiten: Angehörige, rechtliche Betreuer*innen, Mitarbeiter*innen aus Wohneinrichtungen oder Assistent*innen, die der Mensch mit Behinderung als Arbeitgeber beschäftigt. Die Begleitung und Unterstützung variieren in ihrem Umfang abhängig von den persönlichen Bedarfen, der jeweiligen Rolle und der individuellen Beziehung.

Die Begleitung eines Menschen mit Behinderungen durch eine vertraute Person/Assistenz bedeutet Sicherheit für die Patientin/den Patienten und kann so für den störungsfreien Ablauf von Pflege, Diagnostik und Behandlung äußerst wichtig sein. Das Pflegepersonal kann von Betroffenen als ‚Expert*innen in eigener Sache‘ und von ihren Assistent*innen/Angehörigen viele Aspekte der behinderungsbedingten Bedürfnisse und spezifischen erforderlichen Pflegemaßnahmen erfahren.

ANGEHÖRIGE ALS ASSISTENT*INNEN

Die Situation der Angehörigen im Krankenhaus oder in anderen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems kann aus zwei Perspektiven betrachtet werden, die sich im Wesentlichen aus ihrer ‚Doppelrolle‘ ergeben: Sie sind psychisch und insbesondere emotional ‚Betroffene‘ und gleichzeitig ‚Mitarbeitende im Genesungsprozess‘. Als Mitarbeitende im Genesungsprozess sind Angehörige häufig Teil der Versorgung, die mit ihrem Wissen um die Patientin/den Patienten hilfreich unterstützen. Die psychische Belastung als Angehörige macht sie zugleich zu

Betroffenen. Dies ergibt sich zum einen aus der Angst um das Familienmitglied und zum anderen aus der Verunsicherung, sich als Laie im professionellen System zurechtzufinden und verantwortliche Entscheidungen im Versorgungsprozess zu treffen. Gerade wenn es um Therapieentscheidungen geht, können Angehörige in einen Konflikt zwischen der Wahrung der Selbstbestimmung des Menschen mit Behinderungen und der persönlichen Fürsorge geraten, zum Beispiel, wenn die Patientin/der Patient die Ansichten ihrer/seiner Angehörigen nicht teilt.

In solchen kritischen Situationen sollten auch die Angehörigen darauf hingewiesen werden, dass sie zudem für sich selbst Unterstützung beim Sozialdienst oder bei Psycholog*innen erhalten können.

Die Zusammenarbeit des pflegenden Personals mit Angehörigen kann dadurch erschwert sein, dass Angehörige den Pflegenden in ihrer Tätigkeit nicht vertrauen und es ihnen daher schwerfällt, pflegerische Aufgaben zu übergeben. Unterschiedliche Erwartungen können auf beiden Seiten zu Rollenkonflikten führen, die die Kommunikation untereinander und die Betreuung erschweren. In dieser Situation ist es wichtig, den Angehörigen auf Augenhöhe zu begegnen, ihr Expertenwissen bezüglich der Patient*innen anzunehmen, aber auch Verständnis für ihre belastende Situation zu haben. Die Pflegenden sollten beratend tätig werden, wenn Angehörige das Selbstbestimmungsrecht des Menschen mit Behinderungen nicht wahren, sondern ohne dessen Einbezug über seinen Kopf hinweg Entscheidungen treffen.



Elementarteilchen:

Datenschutz

*Unabhängig von der Art oder Ausprägung einer Beeinträchtigung sind für Menschen mit Behinderungen sämtliche gesetzliche Regelungen des Datenschutzes und der Schweigepflicht einzuhalten. Somit dürfen Angehörigen, Mitarbeitenden aus Wohneinrichtungen, Assistent*innen oder anderen Bezugspersonen grundsätzlich keine patientenbezogenen Daten mitgeteilt werden, sofern die Patient*innen hierzu keine freiwillige, aktive und explizite Einwilligung gegeben haben. Bei Patient*innen, die aufgrund ihrer Behinderung nicht in der Lage sind, eine solche Einwilligung zu erteilen, ist in den meisten Fällen eine rechtliche Betreuung für den Bereich der Gesundheitsversorgung eingerichtet worden, welche dann in die Kommunikation eingebunden werden müsste.*

Wenn ein behinderter Mensch nicht unter rechtlicher Betreuung im Bereich Gesundheitsfürsorge steht, darf das medizinische/pflegerische Personal keine Auskunft ohne die Einwilligung des Menschen an die Betreuenden geben. Ist die Person volljährig, gilt dies auch für Angehörige. Auch darf die Assistenz keine Informationen an das medizinische/pflegerische Personal geben, ohne die Einwilligung des Menschen mit Behinderung.

AUFNAHME UND ENTLASSUNG

Bei der Aufnahme eines Menschen mit Behinderungen ist zu klären, ob ihn eine unterstützende Person begleitet. Häufig kommen Angehörige, persönliche Assistent*innen, rechtliche Betreuer*innen oder Mitarbeiter*innen aus Einrichtungen mit zur Aufnahme. In diesem Fall sollten Rolle und Funktion der begleitenden Person geklärt werden. Bei einem Krankenhausaufenthalt ist es wichtig festzustellen, in welchem Umfang die Begleitung die Person mit Behinderung beim Krankenhausaufenthalt unterstützt.

Bei Aufnahme sollte wenn möglich im Vorfeld ein gemeinsames Gespräch mit dem Menschen mit Behinderungen und seiner Begleitperson geführt werden, um Fragen zur räumlichen Unterbringung, zu Hilfsmitteln, zur Ernährung, zur Kommunikation und eventuell besonderen Verhaltensweisen zu klären. Soweit die betroffene Person einverstanden ist, sollte bei einer nicht geplanten Aufnahme ggf. möglichst zeitnah die entsprechende Begleitperson informiert werden, um sie zur Unterstützung hinzuzuziehen.

Der Mensch mit Behinderung und sein persönliches Umfeld sollten in die Planung der Entlassung miteinbezogen werden, um eine bedarfsgerechte Versorgung im Anschluss sicherzustellen. Es sollte rechtzeitig geklärt werden, ob die weitere Betreuung in bisheriger Art und Weise fortgeführt werden kann oder ob zusätzliche Unterstützung notwendig ist.



Elementarteilchen:

Rechtliche Informationen zur Aufnahme einer Begleitperson im Krankenhaus

*Im Sinne der Krankenversicherung ist eine Begleitperson eine Person, die für Patient*innen, egal ob Kinder oder Erwachsene, in einer Klinik ständig anwesend ist. Die Mitaufnahme der Begleitperson wird von der Krankenkasse bezahlt, wenn sie medizinisch notwendig ist (SGB V, § 11 Abs. 3).*

Voraussetzung:

Zwingende medizinische Gründe können sein:

- > Gefährdung der Umsetzung medizinisch notwendiger Leistungen, zum Beispiel bei Trennung des Kindes/Menschen mit Behinderungen von der Bezugsperson.*
- > Ständiger Betreuungsbedarf der Patient*innen wegen schwerer Behinderung, der nicht vom Krankenhaus geleistet werden kann.*
- > Die notwendige Behandlung kann nur in Anwesenheit der Begleitperson durchgeführt werden, da sonst keine ausreichende Verständigung möglich ist oder psychische Schäden zu erwarten sind.*
- > Die Begleitperson soll therapeutische Verfahren oder die Nutzung technischer Hilfen einüben. Allerdings zahlt die Krankenkasse die Mitaufnahme dieser Begleitperson nur dann, wenn diese Schulung nicht am Wohnort der Begleitperson möglich ist. Sie muss nicht mit der Patientin/ dem Patienten verwandt sein; allein entscheidend ist die Notwendigkeit aus medizinischen Gründen.*

Kosten:

- > Der Begleitperson entstehen keine zusätzlichen Kosten. Die Kosten der Mitaufnahme werden von der Krankenkasse durch Zahlung des allgemeinen Pflegesatzes abgegolten.*

- > Für die Kostenübernahme ist die Bestätigung der/des einweisenden Hausärztin/-arztes bzw. der/des Krankenhausärztin/-arztes über die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme erforderlich. Handelt es sich um eine geplante Aufnahme, muss die Kostenübernahme seitens der Krankenkasse vor der Aufnahme geklärt werden.

Sonderfall: Assistenz im Arbeitgebermodell

*Eine Besonderheit besteht bei Menschen mit Behinderungen, die im Alltag ihre Unterstützung im Arbeitgebermodell selbst organisieren und eigene, persönliche Assistent*innen beschäftigen. Diese Assistenz bietet für Menschen mit Behinderungen ein Höchstmaß an Selbstbestimmung, da sie ihr Personal hierbei entsprechend ihrer individuellen Bedarfe und Vorstellungen auswählen und einsetzen können.*

*Laut gesetzlicher Regelung (§ 63b Abs. 4 SGB XII, § 34 Abs. 2 Satz 2 SGB XI, § 11 Abs. 3 SGB V) werden die Kosten für die persönliche Assistenz auch während eines Krankenaufenthalts übernommen, sodass die hierfür eingestellten Assistent*innen weiterbeschäftigt werden können. Für das Pflegepersonal des Krankenhauses bedeutet dies, dass es sich hinsichtlich der etwaigen, akut veränderten Pflegebedarfe und -erfordernisse nicht nur mit den Patient*innen selbst, sondern auch mit deren persönlichen Assistent*innen regelmäßig austauscht und abstimmt. Abhängig vom Stundenumfang der persönlichen Assistenz – bis zu 24 Stunden täglich – sind beispielsweise verbindliche Absprachen zur Aufgabenverteilung oder die Einbindung in die Klinikabläufe dringend geboten und hilfreich für alle Beteiligten. Bei einer persönlichen Assistenz muss keine medizinische Notwendigkeit für die Mitaufnahme vorliegen.*

KOMMUNIKATION MIT BEGLEITENDEN PERSONEN

Für Menschen mit Behinderungen, die kognitiv eingeschränkt sind, die sich spezieller Kommunikationsformen bedienen oder psychosoziale Einschränkungen mitbringen, ist die Begleitung durch Angehörige oder Unterstützer*innen häufig von besonderer Bedeutung. Zum einen bietet die Anwesenheit einer Vertrauensperson Sicherheit und Geborgenheit. Zum anderen dient sie als wichtige Informationsquelle über Bedürfnisse, individuelle Kommunikationsmöglichkeiten, Verhaltensauffälligkeiten, Ängste oder Rituale. Insbesondere wenn die Kommunikation mit dem Menschen mit Behinderungen erschwert ist, haben die genannten Aspekte eine große Bedeutung.

Angehörige oder sonstige Begleitende pflegebedürftiger Personen haben in der Regel Erfahrung in der Interpretation von Symptomen und Kenntnis von Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen. Ihr Wissen sollte deshalb als Entscheidungshilfe stets ernst genommen werden.

Wichtig! Der Mensch mit Behinderung muss jedoch immer die erste Ansprechperson bleiben und in alle Abläufe miteinbezogen werden. Nur so wird das Selbstbestimmungsrecht gewahrt.

Im Idealfall verläuft der Tagesablauf – ob im Krankenhaus oder in einer anderen Einrichtung des Gesundheits- und/oder Sozialwesens – so gewohnt wie möglich. Informationen und Aufklärungen müssen sich sowohl an den Menschen mit Behinderungen als auch an die Betreuungsperson richten.

Sollte die Begleitperson in die Versorgung miteinbezogen werden, bedarf es genauer Absprachen über die jeweiligen Zuständigkeiten. Die Anwesenheit einer Begleitperson darf nicht automatisch zu der Annahme führen, dass diese Pflegehandlungen übernimmt. Die Verantwortung für das pflegerische Handeln bleibt beim Personal. Da die Begleitpersonen häufig als Unterstützung und Dolmetscher*innen sowohl für das Fachpersonal als auch für die Menschen mit Behinderungen in der stationären Versorgung agieren, ist eine gelingende und effektive Kommunikation für eine gute Versorgung wichtig.

KOMMUNIKATION MIT MITARBEITER*INNEN DER EINGLIEDERUNGSHILFE DES BETREUENDEN DIENSTES

Menschen mit Behinderungen, die in stationären oder ambulanten Settings der Eingliederungshilfe wohnen, werden zur Aufnahme ins Krankenhaus oder einer anderen Einrichtung des Gesundheits- und/oder Sozialwesens häufig von einem Mitarbeitenden des betreuenden Dienstes begleitet. Behinderte Menschen, die in Einrichtungen leben, können jedoch auch allein kommen. Auch sie müssen dann verstehen können, was passiert (siehe Kapitel 6).

In der Regel ist die Assistenz bei einer geplanten stationären Aufnahme gut informiert und vorbereitet. Das heißt, dass sie im Idealfall einen Übergabebogen, alle wichtigen medizinischen Dokumente und alle persönlichen Dinge mitbringt, die für den Menschen mit Behinderungen wichtig sind. Vor allem bei Menschen mit eingeschränkten oder besonderen kommunikativen Fähigkeiten sollte Kontakt zur Einrichtung aufgenommen

werden, um wichtige Fragen zum Kommunikationsverhalten und zu individuellen Bedarfen zu klären.

Die Bezugsmitarbeitenden können die Menschen mit Behinderungen in der Regel nicht täglich und für mehrere Stunden im Klinikalltag begleiten, da bislang keine Regelungen zur Finanzierung einer derart umfassenden Begleitung während des stationären Aufenthalts durch die Eingliederungshilfeträger oder die Krankenkassen getroffen wurden.⁵ Deshalb sollte es möglichst im Vorfeld von geplanten Aufnahmen bereits ein Gespräch mit allen Beteiligten geben, um den Aufenthalt so gut wie möglich zu planen und die Schnittstellenkommunikation zu erleichtern. Bei Problemen während des Aufenthaltes sollte der Kontakt zur Einrichtung hergestellt werden, um gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Den Mitarbeiter*innen des Krankenhauses sowie der Einrichtung des Gesundheits- und/oder Sozialwesens sollte allerdings auch bewusst sein, dass Wohneinrichtungen in der Regel keine Einrichtungen der pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung sind.

Bei einer anstehenden Entlassung eines Menschen mit Behinderungen, der in einer Einrichtung wohnt, und bei dem ein weiterer Therapiebedarf besteht, sollte dies frühzeitig mit den Mitarbeitenden der Einrichtung besprochen werden, um zu klären, ob der Bedarf in der Einrichtung gedeckt werden kann. Unter Umständen ist die Einrichtung weder ausreichend noch angemessen auf die gesundheitliche Versorgung des betroffenen Menschen eingerichtet, noch verfügt sie über dafür qualifiziertes Personal.

⁵ Die Forderungen zur Schaffung einer verbindlichen Finanzierungsregelung befinden sich in der aktuellen politischen Debatte (Stand: Oktober 2020).

KOMMUNIKATION MIT DEN RECHTLICHEN BETREUER*INNEN



Elementarteilchen:

Grundsätzliche Informationen zur rechtlichen Betreuung

Die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung ist im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) in den Paragrafen 1896 und folgenden geregelt.

Eine rechtliche Betreuung kann demnach für volljährige Menschen eingerichtet werden, die „auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung“ ihre „Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen“ können (§ 1896 BGB).

Wichtig ist hierbei zu beachten, dass eine rechtliche Betreuung immer nur für vom Betreuungsgericht festgelegte Aufgabenkreise gilt, zum Beispiel für Vermögens- und Wohnungsangelegenheiten oder die Gesundheitssorge.

*WICHTIG! Auch bei Anwesenheit einer rechtlichen Betreuung muss der/die Patient*in immer die erste Ansprechperson bleiben und in alle Abläufe einbezogen werden.*

Zu den Pflichten der rechtlichen Betreuung gehören „alle Tätigkeiten, die erforderlich sind, um die Angelegenheiten des Betreuten (...) zu besorgen.“ (§ 1901 BGB). Hierbei hat die Betreuung die Wünsche und Vorstellungen der Betreuten zu berücksichtigen, soweit sie deren Wohl nicht zuwiderlaufen.

Für den Bereich medizinischer Maßnahmen (Untersuchung, Heilbehandlung oder ärztlicher Eingriff) regelt Paragraf 1904 BGB, dass es in jedem Falle der Genehmigung des Betreuungsgerichts bedarf,

wenn durch eine Entscheidung einer rechtlichen Betreuung die begründete Gefahr besteht, dass die Betreuten durch diese Entscheidung sterben oder schwere gesundheitliche Schäden erleiden würden. Auch wenn die Entscheidung der Betreuung mit dem Willen der Betreuten übereinstimmt, bedarf es der Genehmigung des Betreuungsgerichts.

Auf eine Genehmigung für eine schwerwiegende ärztliche Maßnahme kann verzichtet werden, wenn die Betreuten durch eine Verzögerung gefährdet würden, wie zum Beispiel lebensrettende Notfallmaßnahmen.

Die Prüfung, ob für Patient*innen eine rechtliche Betreuung eingerichtet wurde und für welche Aufgabenbereiche diese zuständig ist, ist von besonderer Bedeutung. Eine rechtliche Betreuung, die beispielsweise nur für Vermögensangelegenheiten eingesetzt wurde, darf nicht in Entscheidungen der Gesundheitsorge einbezogen werden. Ein Nachweis, zum Beispiel eine Kopie der Bestellungsurkunde, sollte daher möglichst immer eingefordert werden.

Die rechtliche Betreuung kann innerhalb ihres Zuständigkeitsbereichs eine wichtige Hilfe darstellen, zum Beispiel bei der Organisation von Pflege- und Rehabilitationsmaßnahmen oder der Klärung des Krankenversicherungsschutzes. Auch die Beaufsichtigung der Behandlung und Pflege gehört zu den Aufgaben der Gesundheitsorge.

Schwerwiegende oder lebensbedrohliche medizinische Maßnahmen bedürfen stets der Zustimmung des Betreuungsgerichts. Etwas schwieriger verhält es sich mit

alltäglichen, kleineren Untersuchungen oder Eingriffen, insbesondere dann, wenn die/der Betreute diese ablehnt. Hier ist die rechtliche Betreuung aufgefordert, die Betreute/den Betreuten von der Notwendigkeit einer medizinischen Maßnahme zu überzeugen, wobei sie keinen Druck ausüben darf. Es ist daher notwendig, die Betreuung über bevorstehende Maßnahmen gut zu informieren, damit sich diese sachgerecht mit der/dem Betreuten austauschen kann. Wenn sich keine Einigung erzielen lässt, müssten in letzter Konsequenz ärztliche Zwangsmaßnahmen zum Einsatz kommen, die ebenfalls vom Betreuungsgericht genehmigt werden müssen (vgl. § 1906a BGB). (Siehe Kapitel 10 Vermeidung von Zwang.)

Insbesondere dann, wenn Angehörige – häufig Eltern oder Geschwister – als rechtliche Betreuung eingesetzt werden, besteht die Gefahr eines Interessenkonflikts zwischen ihren Rollen als professionelle Betreuung und als besorgtes Familienmitglied. Gleichzeitig besteht die Chance, dass Angehörige auf einer anderen Ebene mit der/dem Betreuten kommunizieren können als Pflegepersonal oder Berufsbetreuung.

In jedem Fall ist es notwendig, die rechtliche Betreuung frühzeitig in die Behandlungsplanung einzubinden und sie über den Verlauf und Veränderungen zu informieren.



DISKUSSIONSFRAGEN

- 1.) Warum kann es für Menschen mit Behinderungen wichtig sein, die Angehörigen in die Behandlung/Pflege aktiv mit einzubeziehen?
- 2.) Wie können Sie in Ihrem (zukünftigen) Arbeitsfeld die Unterstützung der Angehörigen einbinden?
- 3.) Wo gibt es für Sie Grenzen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen? Warum ziehen Sie diese Grenzen?



ÜBUNG

Spielen Sie eine klassische Aufnahmesituation in einer Einrichtung des Gesundheits- und/oder Sozialwesens Ihrer Wahl in Kleingruppen zu jeweils drei Personen nach.

Besetzen Sie dabei die folgenden drei Rollen:

Pflegende in der Einrichtung, Mensch mit Behinderung, der aufgenommen werden soll, und ein Elternteil als Assistenz. Spielen Sie diese Situation einmal mit allen Fehlern, die man in den unterschiedlichen Rollen machen kann (Worst Case). Reflektieren Sie die Eindrücke und Erfahrungen aller drei Rollen in der Gruppe. Im Anschluss daran spielen Sie die Situation so ideal wie möglich durch (Best Practice).

Reflektieren Sie auch diese Situation danach möglichst selbstkritisch.

Ergänzende Variante:

Wechseln Sie die Rollen der Begleitperson. Spielen Sie die Rolle jeweils einmal als:

- Verwandte (informiert, assistiert, emotional betroffen)
- Bezugsbetreuende (informiert über medizinische Situation und unterstützt, ist nicht die ganze Zeit vor Ort)
- Assistenz (Patient*in spricht für sich selbst, verabredet, welche Unterstützung das Pflegepersonal und welche Unterstützung die Assistenz leisten soll)

Durch diese Übungsvariante werden die unterschiedlichen Funktionen und Rollen sehr gut verdeutlicht.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.:

<https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/einfuehrung-ins-betreuungsrecht/>

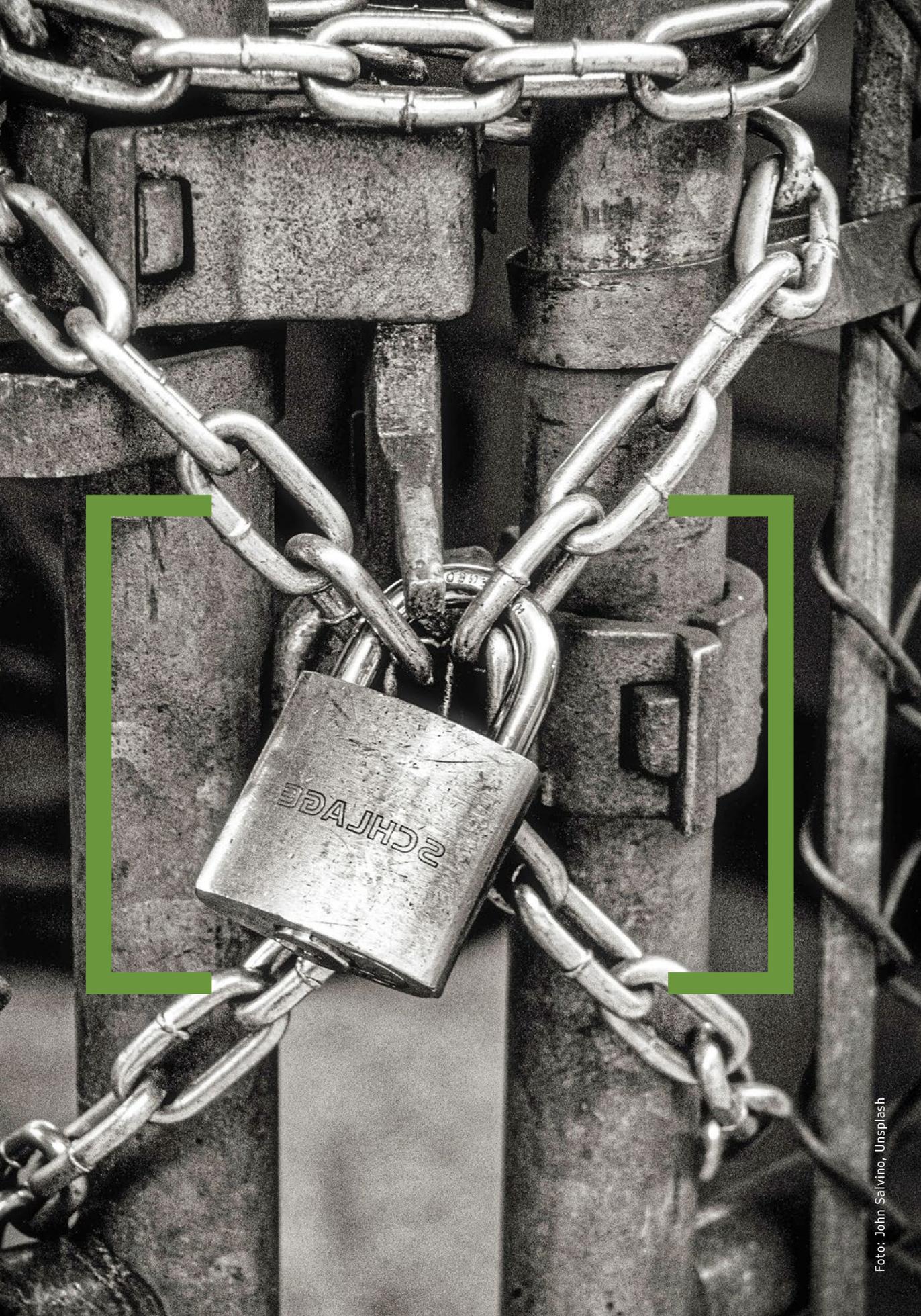
Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz:

https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.pdf?__blob=publicationFile&v=33

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. (ISL): <https://www.isl-ev.de/index.php/aktuelles/projekte/assistenz-im-krankenhaus>

Online-Lexikon Betreuungsrecht: <https://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Hauptseite>

Schyma, P.: Das ist wichtig bei der rechtlichen Betreuung, Leichte Sprache. Heft des Donum Vitae Bundesverbands e. V., 2019



KAPITEL 10

**VERMEIDUNG VON
ZWANG**

Wo beginnt Zwang und wie lässt er sich im Pflegealltag vermeiden?

ELEMENTARWISSEN: ZWANG

Zwang wird häufiger angewendet als gedacht. Laut Teilhabebericht⁶ wurden 18.089 Menschen im Jahr 2017 in NRW gemäß Psychisch-Kranken-Gesetz (PsychKG) untergebracht. In Pflegeheimen werden bei etwa einem Drittel der Bewohner*innen Zwangsmaßnahmen angewendet⁷. Bei der Anwendung von Zwang gibt es innerhalb von Nordrhein-Westfalen große Unterschiede zwischen den einzelnen Kliniken und Einrichtungen.

ZWANGSMASSNAHMEN KÖNNEN DRAMATISCHE FOLGEN HABEN

Zwangsmaßnahmen sind schwerste Eingriffe in das Leben der Menschen und deren Grundrechte. Das Erleben von Zwang ist ein einschneidendes Erlebnis, das schwer traumatisierend wirken kann. Es ist für die Betroffenen zumeist sehr entwürdigend und verletzend. Zwang produziert Angst- oder Ohnmachtsgefühle gegenüber dem medizinischen Personal der jeweiligen Einrichtung und auch außerhalb dieser Einrichtungen. Die Auswirkungen von Zwang sind dramatisch und bestehen meist lebenslang.

Den massiven Auswirkungen Rechnung tragend, stufen die Vereinten Nationen unfreiwillige Behandlungen und

6 Teilhabebericht Nordrhein-Westfalen. Bericht zur Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen und zum Stand der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (abrufbar unter: www.mags.nrw).

7 Michael Rapp: ‚Zwang in Pflegeheimen vermeiden‘ (abrufbar unter: www.test.de)



Elementarteilchen:

Grundgesetz Artikel 2 Absatz 2:

„Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“

unfreiwillige sonstige psychiatrische Eingriffe als Folter und Misshandlung ein. Die Menschen, die eine solche Misshandlung erfahren haben, befinden sich in einer absoluten Notsituation und sind verzweifelt. Aufgrund dieser extremen erlebten Situationen brauchen diese Menschen deshalb Zuwendung, Zeit, Fürsprache und Ansprache. Deshalb ist es umso wichtiger, immer nach anderen Lösungswegen ohne Zwangsmaßnahmen zu suchen.

Das Bundesverfassungsgericht stärkt die Patientenrechte

In den vergangenen Jahren hat sich die Sicht auf die Anwendung von Zwang deutlich verändert. Beispielsweise wurde 2017 das ‚Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten (PsychKG)‘ angepasst und die Hürden für Zwangsmaßnahmen wurden erhöht. Das Erleben der Patient*innen steht heute im Mittelpunkt der Betrachtung. So hat das Bundesverfassungsgericht die Rechte der Patient*innen in seinen jüngsten Entscheidungen deutlich gestärkt⁸. Zwang darf nur das letzte Mittel sein. Es müssen vorher alle alternativen Möglichkeiten zur Vermeidung einer Zwangsmaßnahme ausgeschöpft werden.

⁸ Vgl. zuletzt BVerfG, Beschluss vom 26. Juli 2016, 1 BvL 8/15, Rz. 1-103; BVerfG, Urteil vom 24. Juli 2018, 2 BvR 309/15 | 2 BvR 502/16, Rz. 1-131.

Zwangsmaßnahmen dürfen nur zum Wohle der Patient*innen angewendet werden, um eine krankheitsbedingte Lebensgefahr oder eine erhebliche gesundheitliche Schädigung zu vermeiden.

Ein weiterer Grund kann eine erhebliche und akute Gefährdung der öffentlichen Ordnung durch die Person sein. Dabei betont das höchste Gericht, dass die Anwendung einer freiheitsentziehenden Maßnahme grundsätzlich von Richter*innen genehmigt werden muss⁹. Zwangsmaßnahmen zum Wohle der Patient*innen müssen ein von ihnen selbstbestimmtes Wohl sein. Ein durch Dritte angedachtes Wohl und auch ein staatliches Fürsorgewohl sind nicht entscheidend.

Freiheitsentziehende und andere Zwangsmaßnahmen

Eine freiheitsentziehende Maßnahme liegt vor, wenn bei einem Menschen die grundsätzlich vorhandene Bewegungsfreiheit aufgehoben wird¹⁰.

Zu den freiheitsentziehenden Maßnahmen zählen etwa:

- Benutzung eines Bettgitters
- Fixierung mit Fixiergurten oder Sitzgurten
- Sicherung/Fixierung am Rollstuhl durch Anschnallen oder Anbringen von Tischen
- Einschließen in Zimmer oder Flurbereich
- GPS-Armbänder zur Nachverfolgung
- Gabe von Psychopharmaka zur Ruhigstellung
- Beimischung des Medikaments unter Nahrung und Getränke

9 § 1906 Abs. 2 BGB.

10 BVerfG, Urteil vom 24.07.2018, 2 BvR 309/15; 2 BvR 502/16, Rz. 67.

Auch bei Verabreichung von Medikamenten, die eine beruhigende und die Bewegung einschränkende Wirkung haben und damit eine Fortbewegung verhindern, können freiheitsentziehende Maßnahmen vorliegen. Eine solche Verabreichung von Medikamenten ist dann als Freiheitsentziehung zu bewerten, wenn sie in erster Linie der Sedierung der betroffenen Person dient. Zudem sind versteckte und subtile Maßnahmen zur Freiheitsentziehung abzulehnen, so zum Beispiel:

- Vorenthalten von Gehhilfen, Rollstühlen
- Entzug von Schuhen, Kleidung, Sehhilfen oder Kopfbedeckungen

Alle Maßnahmen, die auf unterschiedliche Weise die Bewegungsfreiheit einschränken, greifen in schwerwiegendem Maße in die Grundrechte des betroffenen Menschen ein und werden von den Betroffenen als solche auch wahrgenommen. Daher sind Zwangsmaßnahmen sehr strengen rechtlichen Regelungen unterworfen. Sie bedürfen in jedem Falle einer richterlichen Genehmigung. Die einzige Ausnahme stellt eine akute Notfallsituation dar, in der ohne sofortige Zwangsmaßnahme, zum Beispiel eine Fixierung, eine massive Selbst- oder Fremdgefährdung drohen würde. In diesem Falle ist die richterliche Genehmigung bei fortdauernder Maßnahme so schnell wie möglich im Nachhinein einzuholen. Grundsätzlich sollte auch bei allen kurzfristigen Maßnahmen die richterliche Genehmigung eingeholt werden. Es ist in der Regel nicht absehbar, wie lange eine Maßnahme fortgesetzt werden muss.

Betroffene haben in diesem Zusammenhang zudem das Recht, nachträglich gerichtlich überprüfen zu lassen, ob eine freiheitsentziehende Maßnahme zulässig war¹¹. Der besondere grundrechtliche Schutz vor Maßnahmen, die in die Freiheit eines Menschen eingreifen, gilt unabhängig von Beeinträchtigung oder psychischer Erkrankung für alle Menschen gleichermaßen. Menschen, die fixiert sind, dürfen in dieser Zeit nicht allein gelassen werden. Fachpersonal muss immer anwesend sein. Auch dies benötigt Zeit und bindet Personal.

Den Pflegenden in der Praxis kommt bei einer Fixierung eine bedeutsame Rolle bei der Entscheidungsfindung zu, inwieweit und wie lange freiheitseinschränkende Maßnahmen unausweichlich und angemessen erscheinen. Die Pflegenden sind durch ihren unmittelbaren Kontakt zu den zu schützenden Personen gut in der Lage, einzuschätzen, inwieweit zwischenzeitlich andere, mildere Maßnahmen zu einer Auflösung der Gefährdungssituation führen könnten. Hierbei ist es immer hilfreich und unbedingt notwendig, sich mit Kolleg*innen auch anderer Fachdisziplinen auszutauschen, um neben pädagogischen und psychologischen Ansätzen beispielsweise auch strukturelle oder technische Lösungen in Erwägung ziehen zu können.

Alternativen zu Bettgittern sind zum Beispiel Niederflurbetten oder Matratzen, die vor das Bett gelegt werden. Bei aggressivem und unruhigem Verhalten ist Fixierung in der Regel kontraproduktiv. Besser ist es, zu versuchen, der Aggression und der Unruhe mit Bewegungsangeboten, deeskalierenden Gesprächen und Beschäftigung vorzubeugen.

11 BVerfG, Urteil vom 24.07.2018, 2 BvR 309/15; 2 BvR 502/16, Rz. 85.

Der Austausch unter Kolleg*innen, Ärzt*innen, Psycholog*innen usw. ist dringend notwendig, um die Einbeziehung anderer Sichtweisen zu gewährleisten. Sehr schnell finden sich im Alltag aufgrund der großen Belastung des pflegerischen und medizinischen Personals Einstellungen wieder, die negative Festschreibungen der Person aufgreifen, sodass positive Dinge und/oder Entwicklungen nicht gesehen werden. Oftmals „nerven“ Patient*innen, weil sie Zuwendung brauchen, das Personal hierfür aber bedauerlicherweise keine Zeit hat. Valentin Aichele, ehemaliger Leiter der Monitoringstelle der UN-Behindertenrechtskonvention beim Institut für Menschenrechte, umschreibt das mit dem Begriff der ‚Ultima-Ratio-Fälle‘.

„Kurz zusammengefasst bedeutet das, dass psychiatrischer Zwang angewendet wird, weil dies rechtlich möglich ist. Ein System, das psychiatrischen Zwang als letztes Mittel legalisiert, leistet der Anwendung dieses Zwangs Vorschub. Denn die Anwendung von Zwang in einer bestimmten Situation ist aus einer bestimmten Sicht fast immer begründbar, und, umgekehrt, aus einer anderen fast immer unbegründet.“¹²

Grundsätzlich gilt es, auf freiheitsentziehende Maßnahmen zu verzichten. Freiheitsentziehende Maßnahmen können strafrechtlich relevant sein: Pflegende, Angehörige sowie Ärzt*innen setzen sich der Gefahr aus, sich persönlich strafbar zu machen, wenn sie bewusst freiheitsentziehende

¹² Von Peter, S./Zinkler, M.: Getrennte Welten und die Ultima-Ratio-Fälle. Der Lautsprecher, Heft 64, S. 4, 2020.

Maßnahmen ergreifen, die nicht notwendig oder angemessen sind. Eine sorgsame Abwägung und Prüfung ist daher dringend geboten.

WILLE UND WOHL

Bei allen Zwangsmaßnahmen geht es im Kern um die Überwindung des natürlichen Willens einer Person. Sie stellen somit immer eine Form von Gewaltausübung dar. Für die benannten freiheitsentziehenden Maßnahmen gelten klare Regelungen und Verfahren, die eine gewisse Sicherheit im Entscheidungs- und Genehmigungsprozess versprechen.

Im pflegerischen Alltag finden sich darüber hinaus jedoch zahlreiche Tätigkeiten und Aufgaben, für die die Abwägung, inwieweit eine Anwendung von Zwang angemessen und zulässig ist, gleichermaßen schwierig ist. Zum Beispiel:

- Überwindung der Verweigerung von Körperpflege, Zähneputzen
- Regulierung unzureichender/übermäßiger Nahrungs- oder Flüssigkeitsaufnahme
- Einsatz von Inkontinenzhilfen (statt Toilettenbegleitung)
- Sanktionierung von unregelmäßigem Kleidungswechsel/ungeeigneter Kleidungswahl
- Ruhigstellung bei wiederholtem Versuch, den Infusionsschlauch zu ziehen
- Anwendung einer PEG-Sonde bei wiederholter Nahrungsverweigerung

Der in diesem Zusammenhang vom Deutschen Ethikrat geprägte Begriff des „wohltätigen Zwangs“, bezeichnet den mit dem Einsatz von Zwang verfolgten Zweck. Von einem „wohltätigen Zwang“ wird gesprochen, wenn das Wohl der Person als Begründung für die Zwangsmaßnahme angeführt wird. Dennoch ist eine Zwangsmaßnahme nicht automatisch dadurch legitimiert, dass sie dem Wohl der Person dienen soll. Vielmehr muss bei jedem Betroffenen individuell abgewogen und ermittelt werden, ob eine Zwangsmaßnahme tatsächlich dem „Wohl“ entspricht oder ob das Ziel auch mit weniger drastischen Maßnahmen erreicht werden kann.

Eine klare, trennscharfe Definition zulässiger und unzulässiger Zwangsmaßnahmen lässt sich nicht formulieren. Es muss in jedem Einzelfall neu bewertet werden. Die Beteiligung der/des zu Pflegenden und die Berücksichtigung ihrer/seiner Willensäußerungen haben stets oberste Priorität bei der Planung und Durchführung pflegerischer Maßnahmen. Bei Personen, von denen angenommen werden muss, dass sie aufgrund physischer, psychischer oder kognitiver Einschränkungen nicht in der Lage sind, die Notwendigkeit oder Sinnhaftigkeit von pflegerischen Maßnahmen einzuschätzen, gestaltet sich eine Entscheidung für oder gegen „wohltätige“ Zwangsmaßnahmen deutlich schwieriger: Wie viel „Wohl“ rechtfertigt wie viel „Zwang“ und wie viel „Selbstschädigung“ lässt die „Schutzpflicht“ zu?

Da diese Dilemmata kaum aufzulösen sind, ist es unbedingt notwendig, der Suche nach „zwanglosen“ Lösungsansätzen stets ausreichend Ressourcen einzuräumen.

Betroffene selbst haben die Möglichkeit festzulegen, wie sie behandelt werden wollen, zum Beispiel durch eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Behandlungsvereinbarung oder mit einem Krisenpass (siehe unten). Wichtige Informationsquellen können vor allem auch Angehörige, Freund*innen oder Betreuer*innen sein, die in der Vergangenheit bereits Erfahrungen im Umgang mit gezeigtem, selbstschädigendem Verhalten gemacht haben. Sollten auch hierüber keine zielführenden Hinweise zu bekommen sein, sind Kreativität und Multiprofessionalität gefragt, um die abwehrauslösenden Situationen so umzugestalten, dass sie für die Betroffenen aufgelöst werden. Hierzu können Raumwechsel, Positionsveränderungen, Schaffung angenehmer Atmosphäre oder ablenkender Eindrücke (Wärme, Musik, Licht etc.), Wechsel der Pflegeperson oder Einbindung von Vertrauenspersonen etc. zählen.



Elementar:

**Wichtige Instrumente,
um Zwangsmaßnahmen zu regeln
und zu vermeiden**

PATIENTENVERFÜGUNG

Ist eine Person nicht mehr einwilligungsfähig, regelt die Patientenverfügung, welche Maßnahmen zur Lebenserhaltung ergriffen werden dürfen und welche nicht. In der Patientenverfügung kann ebenfalls geregelt werden, welche Zwangsmaßnahmen im Falle einer Demenz oder einer psychischen Krise ausgeschlossen werden, auch wenn die eigene Gesundheit dadurch gefährdet wird.

VORSORGEVOLLMACHT

In der Vollmacht wird festgehalten, wer im Notfall medizinische Entscheidungen im Namen der Patient*innen treffen darf, wenn die Person nicht fähig ist, die eigenen Angelegenheiten selbst zu besorgen. Besteht keine Vorsorgevollmacht, wird eine gesetzliche Betreuung bestellt.

KRISENPASS

Menschen mit und ohne Psychiatrieerfahrung halten im Krisenpass gemeinsam mit Unterstützungspersonen fest, welche Intervention in einer Krise hilft. Er enthält zudem Angaben zu eingenommenen Medikamenten und Kontaktdaten von Vertrauenspersonen. Auch wird darin festgehalten, mit welcher Klinik eine Behandlungsvereinbarung getroffen worden ist. Der Krisenpass ist nicht rechtsverbindlich, hat jedoch eine wegweisende Wirkung. Der Krisenpass wird immer mit sich geführt und kann so in Notfallsituationen die Anwendung von Zwangsmaßnahmen vermeiden.

BEHANDLUNGSVEREINBARUNG

Menschen mit und ohne Psychiatrieerfahrung können in einer Behandlungsvereinbarung gemeinsam mit einer Vertrauensperson und den Pfleger*innen und den Ärzt*innen einer Klinik festlegen, wie die Behandlung bei einem erneuten stationären Aufenthalt gestaltet werden soll. Das Dokument ist rechtsverbindlich und enthält die Angaben des Krisenpasses. Darüber hinaus regelt es:

- welche persönlichen Wünsche an eine Behandlung bestehen,
- welche Intervention während der letzten Krise gut geholfen hat,
- welche Medikamente eingenommen werden,
- wer benachrichtigt werden soll,
- welche Zwangsmaßnahmen akzeptiert werden,
- welche Zwangsmaßnahmen ausgeschlossen werden,
- welche organisatorischen Dinge im privaten Umfeld geregelt werden müssen, wie etwa die Versorgung eines Haustieres.

PFLEGEVERFÜGUNG

Eine Pflegeverfügung enthält Angaben zur gewünschten Pflegesituation, zum Beispiel zur Gestaltung der Umgebung, zu Vorlieben und Abneigungen gegenüber Nahrungsmitteln, zum Musikgeschmack, zur Tagesgestaltung und zu Gewohnheiten. Weiterhin sind Hinweise zu Charaktereigenschaften und persönlich wichtigen Gegenständen typisch. Eine Pflegeverfügung ist nicht verbindlich, aber eine sinnvolle Ergänzung zur Patientenverfügung.



Elementarteilchen:

Wie die Genehmigung des Betreuungsgerichts bei ärztlichen Zwangsmaßnahmen gesetzlich geregelt ist:

§ 1906a Abs. 1, 2 BGB

„(1) Widerspricht eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder ein ärztlicher Eingriff dem natürlichen Willen des Betreuten (ärztliche Zwangsmaßnahme), so kann der Betreuer in die ärztliche Zwangsmaßnahme nur einwilligen, wenn

- 1. die ärztliche Zwangsmaßnahme zum Wohl des Betreuten notwendig ist, um einen drohenden erheblichen gesundheitlichen Schaden abzuwenden,*
- 2. der Betreute auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer geistigen oder seelischen Behinderung die Notwendigkeit der ärztlichen Maßnahme nicht erkennen oder nicht nach dieser Einsicht handeln kann,*
- 3. die ärztliche Zwangsmaßnahme dem nach § 1901a zu beachtenden Willen des Betreuten entspricht,*
- 4. zuvor ernsthaft, mit dem nötigen Zeitaufwand und ohne Ausübung unzulässigen Drucks versucht wurde, den Betreuten von der Notwendigkeit der ärztlichen Maßnahme zu überzeugen,*
- 5. der drohende erhebliche gesundheitliche Schaden durch keine andere den Betreuten weniger belastende Maßnahme abgewendet werden kann,*
- 6. der zu erwartende Nutzen der ärztlichen Zwangsmaßnahme die zu erwartenden Beeinträchtigungen deutlich überwiegt und*

7. die ärztliche Zwangsmaßnahme im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einem Krankenhaus, in dem die gebotene medizinische Versorgung des Betreuten einschließlich einer erforderlichen Nachbehandlung sichergestellt ist, durchgeführt wird. (...)

(2) Die Einwilligung in die ärztliche Zwangsmaßnahme bedarf der Genehmigung des Betreuungsgerichts.“



Elementar:

Pflege und Vermeidung von Zwang

- > Zwangsmaßnahmen sind nur das letzte anzuwendende Mittel.
- > Als Pflegende ist es Ihre Aufgabe, Zwang zu vermeiden.
- > Zwei wichtige Mittel, um Zwang zu vermeiden sind: eine wertschätzende, empathische Kommunikation und genügend Zeit.
- > Wichtig ist Kommunikation vor allem mit: Patient*innen, Betreuer*innen, Ärzt*innen, Pflegenden, Therapeut*innen und Angehörigen.
- > Es gibt vielfältige Kommunikationsmittel und -methoden, aus denen Sie für die individuelle Situation wählen können – insbesondere deeskalierende.

Fazit: Ein wertschätzender Umgang mit den zu pflegenden Personen hilft deren Vertrauen zu gewinnen und so Zwang zu vermeiden. Wichtig ist es, der Ursache von Verhalten auf den Grund zu gehen. Es gibt viele Faktoren, die ohne eine Zwangsmaßnahme behoben werden können.

Oft liegen die Ursachen des unangepassten Verhaltens nicht in der Erkrankung der Person selbst, sondern in externen Faktoren wie zum Beispiel Wechselwirkungen von Medikamenten, Strukturen und Routinen in der Einrichtung oder auch Vereinsamung. Wertschätzender Umgang mit Patient*innen hilft, Zwang zu vermeiden.



DISKUSSIONSFRAGEN

Anders als in den vorhergehenden Kapiteln hat hierzu kein Interview stattgefunden.

Die folgenden Diskussionsfragen beziehen sich darum auf ein wichtiges Dokument des Deutschen Ethikrates zum Thema ‚Zwang‘. Es handelt sich hierbei um die Stellungnahme: ‚Hilfe durch Zwang? – Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung‘ (2018) abrufbar unter www.ethikrat.org

- 1.) Was bedeutet die Bezeichnung ‚wohltätiger Zwang‘?
- 2.) Ist ‚wohltätiger Zwang‘ aus Ihrer Sicht gerechtfertigt? Wenn ja, in welchen Situationen?
- 3.) Was ist notwendig, um die Anwendung von Zwang zu vermeiden bzw. auf ein Mindestmaß zu reduzieren?



ÜBUNG

Stellen Sie sich folgende Situation vor: Sie pflegen eine Person mit sehr schweren kognitiven Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel einer fortgeschrittenen Demenz oder einer Chorea-Huntington-Erkrankung. Es ist möglich, dass diese Person nicht mehr verständlich mit Ihnen kommunizieren kann. Sie verweigert jegliche Pflege. Sie wollen den Willen der Person respektieren, gleichzeitig sind Sie für das Wohlergehen und den Schutz verantwortlich. Zu diesem Dilemma gehören auch Einschränkungen, wie mangelnde zeitliche, materielle oder räumliche Ressourcen, die Ihre Handlungsmöglichkeiten stark begrenzen.

Diskutieren Sie in der Gruppe verschiedene Möglichkeiten, mit diesem Dilemma umzugehen. Finden Sie heraus, was Ihnen in einer solchen Situation helfen könnte.

WEITERFÜHRENDE ELEMENTE

Bünder, P./Siringhaus-Bünder, A.: „Würde statt Scham“,
in: Kontext. Fachzeitschrift für systemische Perspektiven.
2/2019

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend – Pflege-Charta:

www.wege-zur-pflege.de/pflege-charta.html

Deutscher Ethikrat:

[https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/
Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hilfe-durch-
zwang-kurzfassung.pdf](https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hilfe-durch-zwang-kurzfassung.pdf)

Von Peter, S./Zinkler, M.: Getrennte Welten und die
Ultima-*Ratio*-Falle. Der Lautsprecher, Heft 64, S. 4–6, 2020

Sierck, U.: Macht und Gewalt – Tabuisierte Realitäten in
der Behindertenhilfe. Beltz Juventa, Weinheim/Basel, 2019

Zinkler, M./von Peter, S.: Ohne Zwang – ein Konzept für
eine ausschließlich unterstützende Psychiatrie.

37. Jahrgang, 4. Vierteljahr, R&P Recht und Psychiatrie,
Psychiatrie Verlag, S. 203–209, 2019

Zinkler, M./Kousse mou, J. M.: Menschenrechte in der
Psychiatrie – Wege und Hindernisse zu einem umfassenden
Gewaltverzicht. Zeitschrift R&P Recht und Psychiatrie,
S. 142–147, 2014

ANHANG

AUFLISTUNG DER
VERMITTELTEN
KOMPETENZEN LAUT
PflAPrV
MIT HILFE DIESES
PRAXISHANDBUCHES

KOMPETENZEN AUS DER PFLEGEBERUFE- AUSBILDUNGS- UND PRÜFUNGSVERORDNUNG (PfiAPrV)

HINWEIS

Die folgende Auflistung der Kompetenzen muss nicht als abschließend angesehen werden. Als Anlage 2 steht sie hier beispielhaft für die betreffenden Kompetenzen der Anlagen eins, drei und vier der Pflegeberufe-, Ausbildungs- und Prüfungsverordnung (PfiAPrV).

PfiAPrV (ANLAGE 2)

- Die Pflege von Menschen aller Altersstufen verantwortlich planen, organisieren, gestalten, durchführen, steuern und bewerten (I.1.e–h).
- Pflegeprozesse und Pflegediagnostik bei Menschen aller Altersstufen mit gesundheitlichen Problemlagen planen, organisieren, gestalten, durchführen, steuern und evaluieren unter dem besonderen Fokus von Gesundheitsförderung und Prävention (I.2 c–f).

Die Auszubildenden

- erheben soziale, familiale und biografische Informationen sowie Unterstützungsmöglichkeiten durch Bezugspersonen und soziale Netzwerke bei Menschen aller Altersstufen und identifizieren Ressourcen und Herausforderungen in der Lebens- und Entwicklungsgestaltung (I.5.a).
- entwickeln gemeinsam mit Menschen aller Altersstufen und ihren Bezugspersonen Angebote zur sinnstiftenden Aktivität, zur kulturellen Teilhabe, zum Lernen und Spielen und fördern damit die Lebensqualität und die soziale Integrität (I.5.b).

- beziehen freiwillig Engagierte zur Unterstützung und Bereicherung der Lebensgestaltung in die Versorgungsprozesse von Menschen aller Altersstufen ein (I.5.d).
- unterstützen Menschen aller Altersstufen mit angeborener oder erworbener Behinderung bei der Wiederherstellung, Kompensation und Adaption eingeschränkter Fähigkeiten, um sie für eine möglichst selbstständige Entwicklung, Lebensführung und gesellschaftliche Teilhabe zu befähigen (I.6.b).
- tragen durch rehabilitative Maßnahmen und durch die Integration technischer Assistenzsysteme zum Erhalt und zur Wiedererlangung der Alltagskompetenz von Menschen aller Altersstufen bei und reflektieren die Potenziale und Grenzen technischer Unterstützung (I.6.c).
- fördern und gestalten die Koordination und Zusammenarbeit zwischen familialen Systemen und den sozialen Netzwerken und den professionellen Pflegesystemen in der pflegerischen Versorgung von Menschen aller Altersstufen (I.6.d).
- erkennen Kommunikationsbarrieren bei zu pflegenden Menschen aller Altersstufen, insbesondere bei spezifischen Gesundheitsstörungen oder Formen von Behinderungen, und setzen unterstützende und kompensierende Maßnahmen ein, um diese zu überbrücken (II.1.e).
- informieren Menschen aller Altersstufen zu komplexen gesundheits- und pflegebezogenen Fragestellungen und weitergehenden Fragen der pflegerischen Versorgung (II.2.a).

- beraten zu pflegende Menschen aller Altersstufen und ihre Bezugspersonen im Umgang mit krankheits-, sowie therapie- und pflegebezogenen Anforderungen und befähigen sie, ihre Gesundheitsziele in größtmöglicher Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu erreichen (II.2.c).
- reflektieren ihre Möglichkeiten und Begrenzungen zur Gestaltung von professionellen Informations-, Instruktions-, Schulungs- und Beratungsangeboten bei Menschen aller Altersstufen (II.2.d).
- setzen sich für die Verwirklichung von Menschenrechten, Ethikkodizes und die Förderung der spezifischen Bedürfnisse und Gewohnheiten von zu pflegenden Menschen aller Altersstufen und ihren Bezugspersonen ein (II.3.a).
- vertreten die im Rahmen des Pflegeprozesses gewonnenen Einschätzungen zu Pflegediagnosen und den erforderlichen Behandlungskonsequenzen bei Menschen aller Altersstufen in der interprofessionellen Zusammenarbeit (III.2.f).
- übernehmen Mitverantwortung in der interdisziplinären Versorgung und Behandlung von Menschen aller Altersstufen und unterstützen die Kontinuität an interdisziplinären und institutionellen Schnittstellen (III.3.a).
- bringen die pflegfachliche Sichtweise in die interprofessionelle Kommunikation ein (III.3.b).
- bearbeiten interprofessionelle Konflikte in einem gemeinsamen Aushandlungsprozess auf Augenhöhe und beteiligen sich an der Entwicklung und Umsetzung einrichtungsbezogener Konzepte zum Schutz vor Gewalt (III.3.c).

- koordinieren die Pflege von Menschen aller Altersstufen in verschiedenen Versorgungskontexten und organisieren berufsgruppenübergreifende Leistungen (III.3.d).
- koordinieren die integrierte Versorgung von chronisch kranken Menschen aller Altersstufen in der Primärversorgung (III.3.e).
- evaluieren den gesamten Versorgungsprozess gemeinsam mit dem therapeutischen Team im Hinblick auf Patientenorientierung und -partizipation (III.3.f).
- reflektieren ihre persönliche Entwicklung als professionell Pflegende und entwickeln ein eigenes Pflegeverständnis sowie ein berufliches Selbstverständnis unter Berücksichtigung berufsethischer und eigener ethischer Überzeugungen (V.2.d).
- verfügen über ein Verständnis für die historischen Zusammenhänge des Pflegeberufs und positionieren sich mit ihrer beruflichen Pflegeausbildung im Kontext der Gesundheitsberufe unter Berücksichtigung der ausgewiesenen Vorbehaltsaufgaben (V.2.e).
- bringen sich den gesellschaftlichen Veränderungen und berufspolitischen Entwicklungen entsprechend in die Weiterentwicklung des Pflegeberufs ein (V.2.g).

KSL für den Regierungsbezirk Arnsberg

Märkische Straße 239 a (2. Etage)

44141 Dortmund

Telefon: 02 31 – 9 12 83 75

E-Mail: info@ksl-arnsberg.de

Internet: www.ksl-arnsberg.de

KSL für den Regierungsbezirk Detmold

Jöllenbecker Straße 165

33613 Bielefeld

Telefon: 05 21 – 32 93 35 70

E-Mail: info@ksl-owl.de

Internet: www.ksl-detmold.de

KSL für den Regierungsbezirk Düsseldorf

Grafenberger Allee 368

40235 Düsseldorf

Telefon: 02 11 – 69 87 13 20

E-Mail: info@ksl-duesseldorf.de

Internet: www.ksl-duesseldorf.de

KSL für den Regierungsbezirk Köln

Pohlmanstr. 13

50735 Köln

Telefon: 02 21 – 2 77 17 03

E-Mail: info@ksl-koeln.de

Internet: www.ksl-koeln.de

KSL für den Regierungsbezirk Münster

Neubrückenstr. 12-14

48143 Münster

Telefon: 02 51 – 98 29 16 40

E-Mail: info@ksl-muenster.de

Internet: www.ksl-muenster.de

KSL für Menschen mit Sinnesbehinderung

Hollestr. 1g (Haus der Technik – Osteingang)

45127 Essen

Telefon: 02 01 – 43 75 57 70

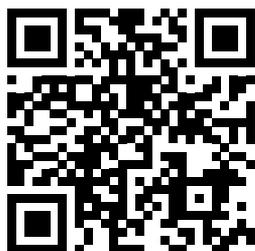
E-Mail: info@ksl-msi-nrw.de

Internet: www.ksl-msi-nrw.de



Barrierefreiheit

Sie finden diese Broschüre in unterschiedlichen Formaten auf unserer Internetseite: www.ksl-nrw.de



AUTOR*INNEN

Redaktion und Text:

Markus May, Wibke Roth, Marcus Windisch
(Koordinierungsstelle der KSL)

Text:

Britta Posner, Manuel Salomon, Andreas Tintrup (KSL Arnsberg);
Bettina Benz, Ulrike Häcker, Stephan Wieners (KSL Detmold);
Iris Colsmann, Andrea Otto-Erley (KSL Düsseldorf);
Ellen Marquardt, Carl-Wilhelm Rößler,
Ellen Romberg-Hoffmann, Christoph Tacke (KSL Köln);
Oliver Schneider (KSL Münster);
Ramona Armbrust, Anna Cebulla, Karoline Riegel,
Melanie Wegerhoff (KSL MSi NRW);
Inga Knapp (Agentur Barrierefrei NRW)

INTERVIEWS

Gottfried Claßen, Prof. Dr. Theresia Degener, Chico Elmar Goepel,
Andrea Huckemeier, Susanne Just, Martin Lindheimer, Karoline
Marzec, Angela Prüfer, Alexandra, Melanie Schulte-Braucks,
Christopher Starosta, Dr. med. Jörg Stockmann,
Ursula Wilcke // *Interviews geführt von:* Wibke Roth

EXTERNE EXPERTISE

Für ihre fachliche Unterstützung bedanken wir uns bei:

Dr. Christof Stamm, Prof. Dr. Thomas Evers (MAGS);
Silvia Jung (Bildungsakademie Volmarstein);
Dr. med. Jörg Stockmann, Dr. med. Martin Kuthe
(Ev. Krankenhaus Hagen-Haspe);
Lara Kais, Marie-Christine Schulz (Auszubildende in der Pflege);
Prof. Dr. Doris Tacke (FH der Diakonie, Bielefeld);
Prof. Dr. Änne-Dörte Latteck (FH Bielefeld);
Prof. Dr. Karin Tiesmeyer (EvH Bochum);
Petra Krause (Gesundheitsschulen am Ev. Klinikum Bethel);
Annika Nietzio (Agentur Barrierefrei NRW)

Impressum

Redaktion und Text:
Koordinierungsstelle der KSL.NRW
Munscheidstr. 14
45886 Gelsenkirchen
Tel: 02 09-95 66 00 30
E-Mail: info@ksl-nrw.de

Text:
KSL Arnsberg, KSL Detmold,
KSL Düsseldorf, KSL Köln,
KSL Münster, KSL MSi NRW

Unter Mitarbeit von:
Agentur Barrierefrei NRW

Design:
Lucas Schnurre, Koordinierungsstelle der KSL.NRW
Fotos: Kreativfilm GmbH
Druck: V+V Sofortdruck GmbH
Korrektorat: Helga Loser-Cammann

ISBN 978-3-9820478-7-4



Mit finanzieller Unterstützung des Landes Nordrhein-Westfalen und des Europäischen Sozialfonds



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

