

Sociograph n°27

Sociological research studies

Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital Ambivalenzen und Pragmatismus von Schnittstellen

Anna Weber



**BEGLEITUNG VON MENSCHEN
MIT EINER KOGNITIVEN
BEEINTRÄCHTIGUNG IM SPITAL.
AMBIVALENZEN UND
PRAGMATISMUS VON
SCHNITTSTELLEN**

Anna Weber

Sociograph n°27

arkadis
begleiten beraten bewegen



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DES SCIENCES
DE LA SOCIÉTÉ**

Institut de recherches sociologiques

Die vorliegende Studie wurde dank der Unterstützung des *Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB)* ermöglicht.

Foto: Peter Dammann, Agentur Focus. Zwei Bewohnende des Hauses Schärenmatte der Stiftung Arkadis, Olten.

Empfohlene Zitierweise: Weber, Anna (2016). *Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. Ambivalenzen und Pragmatismus von Schnittstellen*. Genève: Université de Genève (Sociograph - Sociological Research Studies, 27)

ISBN: 978-2-940386-36-9

Publikation im Internet: www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph

INHALTSVERZEICHNIS

DARSTELLUNGSVERZEICHNIS	5
VORWORT	7
EINLEITUNG	9
METHODISCHES VORGEHEN	13
KONZEPTUELLE ÜBERLEGUNGEN	13
VORSTUDIE UND DEREN AUSWIRKUNG AUF DAS FELD	17
EXPLORATIVE STUDIE	18
BROSCHÜRE MIT PRAXISNAHEN EMPFEHLUNGEN	21
VOM EINTRITT ZUR NACHBETREUUNG	23
WICHTIGE AKTEURE	25
EINTRITTSPROBLEMATIK	27
Notfallmässige Eintritte	28
Informationsfluss bei Eintritt	32
WÄHREND DES SPITALAUFENTHALTES	38
AUSTRITT UND NACHBETREUUNG	44
Intra- und interinstitutionelle Planung	44
Informationsfluss bei Spitalaustritt und Nachbetreuung	49
SYNTHESE	53
QUERSCHNITTPROBLEMATIKEN	59
INTERAKTION UND KOMMUNIKATIONSSTRATEGIEN	59
ROLLE ANDERER AKTEURE	73
Gesetzliche Vertretung	73
Hausarzt und Hausärztin	77
RECHTLICHE FRAGESTELLUNGEN	81
Datenschutz	81
Patientenrecht und Patientenverfügung	84
SYNTHESE	89

OFFENE FRAGEN UND VERBESSERUNGSVORSCHLÄGE	95
PERSONENZENTRIERTE PFLEGE	96
Mitsprache und Interaktion	97
Flexible, bedürfnisgerechte Behandlungsabläufe	100
Weiterbildungen und spezialisierte Fachstellen	103
STRUKTURIERUNG VON SYSTEMISCHEN PROZESSEN	107
Intra- und interinstitutionelle Kommunikation	107
Definition von Kompetenzen und Verantwortlichkeiten	112
SYNTHESE	118
WEITERFÜHRENDE ÜBERLEGUNGEN	126
LITERATURVERZEICHNIS	131

DARSTELLUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Etappen des Projekts „Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital“	16
Abbildung 2: Schematische Darstellung der verschiedenen Etappen bei einem geplanten oder notfallmässigen Spitalaufenthalt	24
Abbildung 3: Darstellung der wichtigsten Akteure und Organisationen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital	26
Abbildung 4: Problemfelder beim Spitaleintritt	37
Abbildung 5: Problemfelder während des Spitalaufenthaltes	43
Abbildung 6: Problemfelder bei Austritt und Nachbetreuung	52
Abbildung 7: Problemfelder bei der Interaktion mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, Auswirkungen auf die Interaktionspartner und die Interaktionssituation	70
Abbildung 8: Kommunikationsstrategien des Gesundheitspersonals für eine personenzentrierte Interaktion (Best practices)	72
Abbildung 9: Rolle der gesetzlichen Vertretung und der Hausärztin/des Hausarztes bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital	80
Abbildung 10: Verbesserungsvorschläge für eine personenzentrierte Pflege	106
Abbildung 11: Wichtigste Inhaltspunkte für die Erstellung von standardisierten Eintrittsinformationen und eines Austrittspflegerapports	111
Abbildung 12: Verbesserungsvorschläge für die Strukturierung von systemischen Prozessen	117
Abbildung 13: Massnahmen für eine Verbesserung des Informationsflusses und der interinstitutionellen Kommunikation sowie einer Rollenklärung zwischen den verschiedenen Akteuren	121

Abbildung 14: Institutionelle Massnahmen für eine personenzentrierte
bedürfnisgerechte Betreuung von Menschen einer kognitiven
Beeinträchtigung

124

VORWORT

Der vorliegende Forschungsbericht beruht auf einer explorativen Studie, welche im Rahmen des Projektes „Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital“ durchgeführt wurde. Das Projekt wurde von der *Stiftung Arkadis* initiiert und vom *Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB)* finanziell unterstützt. Die *Stiftung Arkadis* und ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben sich im Verlauf ihrer langjährigen Erfahrung in der Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung immer wieder die Frage gestellt, wie sich die Begleitung ihrer Bewohnerinnen und Bewohner vor, während und nach einem Spitalaufenthalt sowie die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren aus dem Behinderten- und Gesundheitsbereich optimieren liessen.

Um diese Thematik genauer zu untersuchen, wurde das *Institut de recherches sociologiques (IRS)* der Universität Genf als externe Forschungsinstanz beauftragt, eine explorative Studie durchzuführen. Diese hatte zum Ziel, die Rollen, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten der verschiedenen Akteure zu analysieren sowie Interaktionsdynamiken und problematische Schnittstellen zu beleuchten. Die Resultate dieser Studie werden im vorliegenden Bericht aufgezeigt und mit ersten Empfehlungen zur Verbesserung der Behandlungsqualität und der interinstitutionellen Zusammenarbeit ergänzt.

Dieser Forschungsbericht sowie ein intensiver, reflexiver Austausch mit einer interdisziplinären Projekt-Begleitgruppe dienten der *Stiftung Arkadis* als Grundlage, um in einem weiteren Schritt konkrete, praxisnahe Empfehlungen zu erarbeiten.

Diese sind in Form einer zweisprachigen Broschüre in der Reihe *Arkadis-Empfehlungen*¹ erschienen, mit dem Ziel, die gewonnenen Erkenntnisse einem breiten Publikum im Behinderten- und Gesundheitsbereich zugänglich zu machen und die Versorgungsqualität für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu verbessern.

Wir möchten an dieser Stelle allen Personen danken, welche die Realisierung dieses Projektes ermöglicht und zu dessen Gelingen beigetragen haben. Ein besonderer Dank gilt allen Personen, die sich im Rahmen der explorativen Studie für ein Interview bereit erklärten und als wichtige Akteure in der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital die Grundlage für den vorliegenden Bericht und den daraus entstandenen Empfehlungen geliefert haben. Zudem bedanken wir uns herzlich bei allen Personen, die als Teil einer interdisziplinären Expertengruppe das Projekt und seine verschiedenen Etappen in intensivem Austausch begleitet haben, namentlich: Dagmar Domenig, Sandro Cattacin, Nadia di Bernardo, Markus Maucher, Pius Schürch, Stephan Egloff, Claudia Hermann und Philip Bühler.

Wir hoffen, mit dem vorliegende Forschungsbericht und der darauf basierenden Broschüre mit praxisnahen Empfehlungen ein breites Publikum aus dem Behinderten- und Gesundheitsbereich für die Thematik zu sensibilisieren und eine Grundlage für einen reflexiven Austausch zu bieten, der die Zusammenarbeit zwischen den involvierten Akteuren verbessert und zu einer bedürfnisgerechteren Behandlung und Pflege von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital beiträgt.

●
¹ Die Broschüre „Ich bin anders und doch gleich! Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital“ kann bei der Stiftung Arkadis (www.arkadis.ch) bezogen werden.

EINLEITUNG

Ein Spitalaufenthalt ist für jeden Menschen ein einschneidendes und belastendes Erlebnis. Die hospitalisierte Person findet sich in einem Umfeld, das geprägt ist durch eine hohe Technisierung und stark standardisierte Abläufe. Zudem erlaubt die Personalknappheit oft wenig individuelle Zuwendung und verlangt von Patientinnen und Patienten ein hohes Mass an Eigeninitiative und aktiver Mitwirkung. Ein Spitalaufenthalt ist meist auch begleitet von Schmerzen, Ängsten und der Ungewissheit über die Diagnose und das weitere Prozedere. Unbekannte Fachpersonen, wenig individuelle Zuneigung, die Belastungen durch diagnostische und therapeutische Massnahmen und das schwer interpretierbare Umfeld können Gefühle der Abhängigkeit und des Ausgeliefertseins auslösen.

Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung² kann ein Spitalaufenthalt noch viel beängstigender und undurchschaubarer sein und grosse Verunsicherung und Ängste auslösen (Backer et al. 2009: 516; Gibbs et al. 2008: 1065; Iacono et al. 2014: 5). Verminderte Anpassungsfähigkeit an neue Anforderungen, eingeschränkte Kommunikations- und Orientierungsfähigkeit stehen komplexen medizinischen Vorgängen und Begegnungen mit unvertrauten Räumlichkeiten und Fachpersonen gegenüber. Zudem befinden sich die Patientinnen und Patienten in einem Kontext, dem ihre spezifischen und individuellen Be-

●
² Da sich Schwierigkeiten bei der Behandlung von Menschen mit Behinderungen im Spital vor allem bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zeigen, wurde der Fokus in der vorliegenden Studie auf Menschen mit Behinderungen im kognitiven Bereich gelegt. Dabei verwenden wir den heute üblichen Begriff *Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung* anstelle des diskriminierenden Begriffs *geistige Behinderung*.

dürfnisse nicht bekannt sind. Die Unsicherheiten und Ängste können bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu Verhaltensauffälligkeiten führen, welche das Gesundheitspersonal in gewissen Situationen fachlich und ressourcenmässig an ihre Grenzen bringen.

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung weisen häufig komplexe Krankheitsbilder und vielschichtige medizinische Pflegebedürfnisse auf (Cooper et al. 2004; Cooper et al. 2006; Jansen et al. 2004). Studien zur Gesundheitsversorgung im Spital von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, welche hauptsächlich in England und Australien durchgeführt wurden, weisen auf verschiedene Missstände und Ungerechtigkeiten bezüglich Zugang und Versorgungsqualität hin (Backer et al. 2009; Iacono und Davis 2003; Iacono et al. 2014; Scheepers et al. 2005; Webber et al. 2010). Genannte Problempunkte scheinen unter anderem in der Kommunikation zwischen dem Gesundheitspersonal und der Patientin oder dem Patienten, in unzureichender Aufmerksamkeit der Gesundheitsfachpersonen für alltägliche Bedürfnisse wie Nahrungseinnahme und Toilettengänge, fehlendem behindertenspezifischem Wissen, unzureichender Diagnostik, mangelhaftem Austrittsmanagement sowie einer Abhängigkeit des Gesundheitspersonals von Betreuungspersonal und Angehörigen zu liegen. Den spezifischen Bedürfnissen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Begleitung im Spital wurde in den letzten Jahren vermehrt Aufmerksamkeit geschenkt, für eine konkrete Verbesserung der Gesundheitsversorgung für diese vulnerable Klientengruppe bedarf es jedoch weiterer Forschung und konkrete Anpassungen von Behandlungsabläufen und systemischen Strukturen (Bollands und Jones 2002; Bradbury-Jones et al. 2013; Brown und MacArthur 2006; MacArthur et al. 2015).

Die medizinische Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung findet immer in einem Netzwerk von spezialisierten Organisationen und Akteuren mit unterschiedlichen fachlichen Hintergründen und Aufgabenbereichen statt. Während sich die behandlungsbedürftige Person von der einen Institution in die andere bewegt, sind medizinische und soziale

Organisationen in der Regel nicht auf Netzwerke ausgerichtet, sondern haben ihre eigenen institutionellen Strukturen und Abläufe. Aus systemtheoretischer Sicht ist jede Organisation als eigenes System zu betrachten, das durch systemspezifische Regeln und Normen definiert ist (Luhmann 1984). So verhält sich ein System gegenüber den meisten Ereignissen seiner Umwelt indifferent und fällt Entscheidungen immer unter dem Blickwinkel der Bewahrung der eigenen Identität und systeminterner Operationsregeln (Willke 1992: 25). Eine Auseinandersetzung mit der externen Umwelt entsteht erst, wenn äussere Bedingungen die eigenen Prozesse und Operationsregeln gefährden und komplexe Systeme folglich Spielraum für Selbstreflexion und Veränderungsmöglichkeiten schaffen (Luhmann 2006: 48).

Auf diesem Hintergrund stellt sich also die Frage, wie sich die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in diesem Netzwerk an Akteuren und selbstreferentieller Organisationen abspielt. Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, die verschiedenen Schnittstellen näher zu betrachten, problematische Prozesse zu identifizieren und Empfehlungen für eine bedürfnisgerechte Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital zu erarbeiten.

Nach einer kurzen Vorstellung des methodischen Vorgehens werden die verschiedenen Themen und Schnittstellenprobleme aufgezeigt, die von den Akteuren bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital vom Eintritt bis zur Nachbetreuung beschrieben wurden. Danach werden Querschnittsthemen aufgegriffen, die bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung allgemein von Bedeutung sind. So sollen Interaktionsdynamiken und Kommunikationsstrategien aufgezeigt, die Rolle externer Akteure, wie der gesetzlichen Vertretung oder der Hausärztin oder des Hausarztes, beschrieben und rechtliche Fragen zu Datenschutz und Patientenrecht besprochen werden. Abschliessend werden aus den Erkenntnissen dieser Schnittstellenanalyse offene Fragen und erste Verbesserungsvorschläge zur Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung diskutiert und wei-

terführende Überlegungen angebracht. Die wichtigsten Diskussionspunkte der verschiedenen Themenbereiche und Schnittstellen in der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital werden in verschiedenen Abbildungen verdeutlicht sowie am Ende jedes Kapitels jeweils in Form einer Synthese zusammengefasst und zueinander in Beziehung gesetzt.

METHODISCHES VORGEHEN

Der vorliegende Bericht beruht auf einer explorativen Studie, die im Rahmen des Projektes „Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital“ durchgeführt wurde. Das Projekt ist in verschiedene Etappen gegliedert und hat zum Ziel, die Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei einem Spitalaufenthalt genauer zu untersuchen, Interaktionsdynamiken zwischen den verschiedenen Akteuren zu beleuchten und problematische Schnittstellen zu identifizieren. Zudem sollen Empfehlungen für die Praxis entwickelt werden, die eine bedürfnisgerechte Behandlung fördern und Benachteiligungen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung vor, während und nach dem Spitalaufenthalt reduzieren. Im Folgenden werden die konzeptuellen Überlegungen als auch die verschiedenen Projektetappen kurz vorgestellt.

KONZEPTUELLE ÜBERLEGUNGEN

Die Analyse der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital bewegt sich in einem komplexen Feld bestehend aus verschiedenen Akteuren, die auf unterschiedliche Weise miteinander verknüpft sind und zueinander in Beziehung treten. In diesem Sinne stehen Patientinnen und Patienten mit ihren individuellen Bedürfnissen nicht isoliert da, sondern sind abhängig von der Kommunikations- und Organisationweise dieser verschiedenen Akteure. Aus diesem Grund wird im vorliegenden Projekt die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in diesem Netzwerk von Akteuren untersucht, indem die intra- und interinstitutionellen Interaktionsdynamiken und die diversen Schnittstellen aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet werden. In einem ersten Schritt müssen die

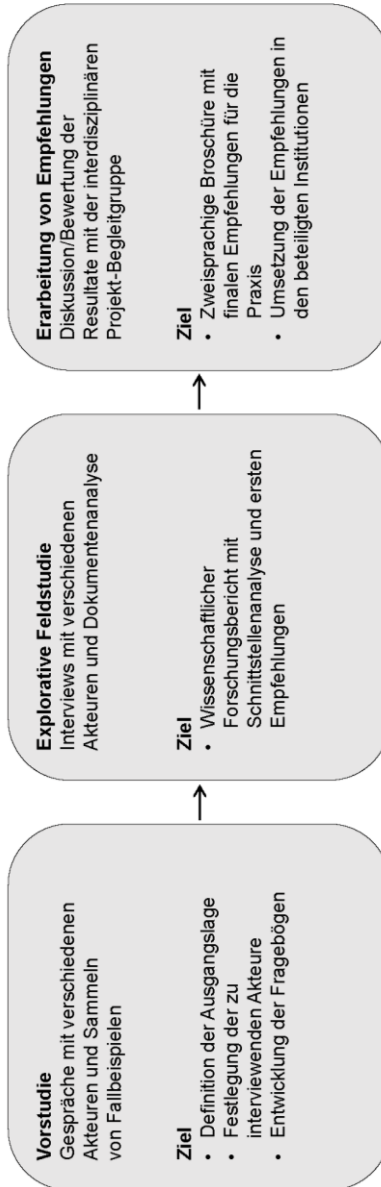
verschiedenen Akteure identifiziert werden, die bei der Gesundheitsversorgung dieser Patientengruppe von wichtiger Bedeutung sind. In einem zweiten Schritt sollen die Schnittstellen zwischen diesen Akteuren analysiert werden. Dabei stellt sich die Frage, wie die involvierten Institutionen und die beteiligten Personen miteinander kommunizieren, wie sie ihre Rollen und Verantwortungsbereiche wahrnehmen und welche Handlungsspielräume ihnen zur Verfügung stehen. Die Befragung der verschiedenen Akteure ermöglicht, die Strukturen, Handlungsabläufe und Interaktionsmuster während eines Spitalaufenthaltes zu erfassen sowie problematische Schnittstellen zwischen den Akteuren zu identifizieren.

Bei einem medizinischen Problem, das mit einem Spitalaufenthalt verbunden ist, durchläuft die behandlungsbedürftige Person eine Abfolge verschiedener Etappen vom Eintritt bis zur Nachbetreuung. Bisherige Studien zur Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital haben diesen verschiedenen Etappen zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt (Iacono et al. 2014: 3). So sei in den meisten Studien eine allgemeine Analyse der Spitalerfahrungen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung durchgeführt und dabei ausser Acht gelassen worden, dass die Behandlungssituation, die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie die Rolle der verschiedenen Akteure in den verschiedenen Etappen während einer Hospitalisierung variieren. Eine präzisere Untersuchung der verschiedenen Etappen und der spezifischen Problempunkte könnte dazu verhelfen, konkrete Barrieren und Verbesserungsmöglichkeiten für eine bedürfnisgerechte Gesundheitsversorgung aufzudecken. Auf diesem Hintergrund wird die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im vorliegenden Projekt unter dem Gesichtspunkt der Etappen Eintritt, Spitalaufenthalt als auch Austritt und Nachbetreuung analysiert, indem die Rollen und die Kommunikation der involvierten Akteure beschrieben und problematischen Schnittstellen aufgezeigt werden.

Das Projekt ist in verschiedene Etappen (Abbildung 1) unterteilt. Eine differenzierte Vorstudie hatte dazu verholfen, die

Ausgangslage genauer zu definieren, die zu interviewenden Akteure zu identifizieren und die verschiedenen Fragebögen zu entwickeln. Anschliessend wurde eine explorative Studie durchgeführt, mit dem Ziel, anhand von semi-direktiven Interviews und einer Dokumentenanalyse die Rolle der verschiedenen Akteure sowie problematische Schnittstellen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital zu identifizieren. Die Ergebnisse sowie daraus abgeleitete erste Empfehlungen sind Bestandteil des vorliegenden Forschungsberichtes. Basierend auf diesem Bericht und einem intensiven, reflexiven Austausch mit einer interdisziplinären Projekt-Begleitgruppe wurde anschliessend eine zweisprachige Broschüre mit konkreten Empfehlungen für die Praxis erarbeitet, mit dem Ziel, diese in der Folge in den beteiligten Institutionen mithilfe eines interdisziplinären Gremiums umzusetzen.

Abbildung 1: Etappen des Projekts „Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital“



VORSTUDIE UND DEREN AUSWIRKUNG AUF DAS FELD

Zur Ausarbeitung des Projektdesigns und der Projektskizze zuhanden des *Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB)* wurde ein Vorprojekt lanciert. Um die Ausgangslage genauer zu definieren und Interviewfragen für die explorative Studie zu entwickeln, wurden Gespräche mit verschiedenen Akteuren der Schnittstelle Spital–Behindertenorganisation geführt, was bereits zu ersten Hinweisen hinsichtlich der Schnittstellenproblematik führte. Zudem fanden im Rahmen dieser Vorstudie mehrere Treffen zwischen den Projektbeteiligten der Behindertenorganisation und des Spitals statt, worauf eine Begleitgruppe, bestehend aus Vertreterinnen und Vertreter der Behindertenorganisation und des Spitals, gebildet wurde. Diese interdisziplinäre Projekt-Begleitgruppe war von Beginn an Teil der Projektentwicklung und hat bei der Erarbeitung der Fragebögen, der Auswahl der zu interviewenden Personen, der Interpretation der Resultate sowie der Ausarbeitung der Empfehlungen aktiv mitgewirkt. In den Monaten vor Beginn der explorativen Studie haben die Vertreterinnen und Vertreter der Projekt-Begleitgruppe aktuelle Fälle von Spitaleinweisungen dokumentiert. Diese Dokumentation wirkte sich auch auf die Auswahl der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner aus, wobei hauptsächlich Personen angefragt wurden, welche in letzter Zeit stark in die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital involviert waren.

Diese ausführliche Vorstudie hat nicht nur dazu verholfen, die Themenbereiche für die Fragebögen und die zu interviewenden Akteure festzulegen, sondern scheint auch das Bewusstsein für die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung beeinflusst zu haben. So konnten zum Zeitpunkt der darauf folgenden explorativen Studie bereits erste Veränderungen in der Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer

kognitiven Beeinträchtigung im Spital festgestellt werden.³ Dieses erhöhte Bewusstsein für die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer kognitiven Beeinträchtigung zeigte sich am stärksten im Interaktionsprozess. Gemäss begleitendem Betreuungspersonal sollen sich Gesundheitsfachpersonen im Vergleich zu früher vermehrt direkt an die behandlungsbedürftige Person gewendet und diese in den Untersuchungsverlauf und medizinische Entscheidungsfindung miteinbezogen haben. In gewissen Situationen wurde das Betreuungspersonal vor Interaktionsbeginn gefragt, wie im Einzelfall auf die Person eingegangen und auf welche Aspekte im Gespräch geachtet werden sollte, damit die unbekannte Spitalsituation möglichst wenig Stress und Ängste auslöse. Zudem hat das Gesundheitspersonal Strategien entwickelt, um ihre Kommunikationsweise an diejenige der behandlungsbedürftigen Person anzupassen und die bevorstehenden Massnahmen in möglichst einfacher Sprache und mit illustrativen Hilfsmitteln zu erklären. Dieses erhöhte Bewusstsein von Seiten des Gesundheitspersonals für die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verstärkt deren Selbstbestimmung in der Gesundheitsversorgung und zeigt auf, dass Forschungsprojekte eine wichtige Sensibilisierungsarbeit leisten, die als solche bereits zu einer Verbesserung der Behandlungsqualität beitragen.

EXPLORATIVE STUDIE

Um die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital genauer zu untersuchen, wurde eine explorative Studie durchgeführt. Diese ermöglicht, in kurzem Zeitraum und mit wenigen Mitteln, ein Themengebiet zu erforschen und erfahrungsgeleiteten Fragestellungen nachzugehen.⁴ Bei einer explorativen Studie werden zu prüfende Forschungshypo-

●
³ Die könnte darauf zurückzuführen sein, dass im Verlauf der Vorstudie bei den beteiligten Akteuren eine Sensibilisierung stattgefunden hat, welche das Verhalten der Fachpersonen grundlegend beeinflusste.

⁴ Für weitere Informationen zu Kurzevaluationen siehe Widmer et al. (1996).

thesen nicht zum Voraus generiert sondern im Verlauf der Forschungsphase entwickelt, indem erfahrungsgeleitete Problemkenntnisse und Thesen geprüft, expliziert, begründet und allenfalls modifiziert werden. Eine explorative Studie hat die Funktion reale Phänomene zu beschreiben (*deskriptive Funktion*), „die erkannten Beziehungen der wichtigsten Elemente in hypothetischer Form empirisch begründet zu erfassen“ (*erklärende Funktion*) und bei der Forderung nach einer praktischen Orientierung handlungsanleitende Aussagen zu entwickeln, indem mögliche Problemfelder aufgezeigt, theoretische Grundlagen erarbeitet und praktische Empfehlungen zur Lösung der realen Probleme diskutiert werden (*praktische Funktion*) (Becker 1993: 117).

Das empirische Material der explorativen Studie wurde mit gemischten qualitativen Methoden erhoben (Olivier de Sardan 2008). Der Hauptschwerpunkt der Studie bestand aus semidirektiven Interviews mit verschiedenen Akteuren, die in der Schnittstelle Behindertenorganisation-Spital eine wichtige Rolle spielen. Bei den interviewten Fachpersonen aus dem Behindertenbereich handelt es sich um agogisch⁵ ausgerichtetes Betreuungspersonal, das in verschiedenen Funktionen und Wohnformen in einer Behindertenorganisation tätig ist.⁶ Von Seiten des Spitals wurde Gesundheitspersonal wie Ärztinnen und Ärzte und Fachpersonal der Pflege in unterschiedlichen Funktionen und Abteilungen⁷, sowie Vertreterinnen und Vertreter aus der spital-internen Sozialarbeit und der Personalabteilung interviewt. Zudem wurden Gespräche mit wichtigen externen Akteuren, wie



⁵ Der Begriff *Agogik* leitet sich aus dem griechischen *áein* (führen, leiten, begleiten) bzw. *agógós* (führend; Leiter, Führer, Begleiter) ab. Unter agogischer Betreuung versteht man die professionelle Begleitung von in gewissen Bereichen hilfsbedürftigen Menschen, mit dem Ziel, diese in ihrer Selbstbestimmung zu unterstützen sowie deren individuellen Kompetenzen zu fördern und zu erhöhen.

⁶ Unter Betreuungspersonal, Betreuungspersonen oder Betreuende werden im vorliegenden Bericht alle in der Betreuung tätigen Personen der Behindertenorganisation bezeichnet.

⁷ Unter Gesundheitspersonal oder Gesundheitsfachpersonen werden in diesem Bericht alle Fachpersonen im Gesundheitsbereich zusammengefasst, die im Spital eine medizinische oder pflegerische Aufgabe ausüben.

Hausärztinnen und Hausärzte, Berufsbeiständinnen und Berufsbeistände, sowie mit mehreren Bewohnerinnen und Bewohnern der Behindertenorganisation⁸ als auch deren Eltern durchgeführt. Die semi-direktiven Interviewfragen hatten das Ziel, allgemeine Herausforderungen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, Kompetenzen und Rollenverteilungen der verschiedenen Akteure sowie wahrgenommene Schnittstellenprobleme beim Eintritt, Spitalaufenthalt oder Austritt von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung herauszukristallisieren. Des Weiteren fokussierten sie auf verschiedene Aspekte der intra- und interinstitutionellen Kommunikation und erfragten individuelle Strategien der verschiedenen Akteure bei der Begleitung von und der Interaktion mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Die im Vorprojekt von der Begleitgruppe durchgeführte Dokumentation von aktuellen oder kurz zurückliegenden Fällen von Spitaleinweisungen von Bewohnerinnen und Bewohner der Behindertenorganisation bot zudem die Möglichkeit, während den Interviews exemplarische Fallbeispiele herauszuarbeiten. Die Gespräche mit den verschiedenen Akteuren wurden mit einer stichprobenartigen Dokumentenanalyse ergänzt, um zusätzliche Erkenntnisse über das schriftliche Reporting bei der Übergabe Behindertenorganisation–Spital (Eintritt) sowie Spital–Behindertenorganisation (Austritt) zu gewinnen.

Insgesamt wurden 27 Personen interviewt. Die Gespräche dauerten zwischen 25 Minuten und 2 Stunden, wurden mit einem Diktaphon aufgezeichnet und anschliessend transkribiert und themenspezifisch ausgewertet. Um den kontextuellen Zusammenhang und die inhaltliche Kohärenz der Gespräche zu bewahren, wurden die Interviews in einem ersten Schritt einzeln bearbeitet. In einem zweiten Schritt wurden die Interviews transversal verglichen und in gefestigte, themenspezifische Kategorien gruppiert (Mucchielli 2009: 17). Die Analyse der verschiedenen Perspektiven der involvierten Akteure, der exemplarischen Fall-

●
⁸ Sobald von den Bewohnerinnen und Bewohnern aus der Spitalperspektive gesprochen wird, verwenden wir die Bezeichnung Patientin/Patient, behandlungsbedürftige oder hospitalisierte Person.

beispiele, sowie der schriftlichen Dokumentation ermöglicht einen Quervergleich verschiedener Themen, die bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital eine wichtige Rolle spielen (Mucchielli 2009: 285). Diese Analyse der verschiedenen Verantwortlichkeiten und Kompetenzen sowie der problematischen Schnittstellen bei Eintritt, Spitalaufenthalt sowie Austritt und Nachbetreuung wird nun im vorliegenden Bericht dargestellt und mit ersten Empfehlungen für die Praxis ergänzt.

BROSCHÜRE MIT PRAXISNAHEN EMPFEHLUNGEN

Die aus dem Projekt gewonnen Erkenntnisse sollen ein breites Zielpublikum im Behinderten- und Gesundheitsbereich erreichen und Fachpersonal in Spitälern und in Behindertenorganisationen für eine bedürfnisorientierte Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital sensibilisieren. Aus diesem Grund hatte das Projekt in einem weiteren Schritt zum Ziel, basierend auf den in diesem Forschungsbericht festgehaltenen Resultate der explorativen Studie, konkrete und praxisnahe Empfehlungen zu entwickeln.

Diese Empfehlungen entstanden in einem mehrstufigen Arbeitsprozess und in intensivem Austausch mit den verschiedenen Praxisfeldern: So wurde in einem ersten Schritt der Forschungsbericht mit den Resultaten der explorativen Studie der interdisziplinären Projekt-Begleitgruppe zur Diskussion und Bewertung vorgelegt und darauf aufbauend ein erster Entwurf einer Broschüre mit konkreten Empfehlungen entwickelt. Diese Broschüre wurde in einem zweiten Schritt den im Rahmen der Studie interviewten Fachpersonen sowie den Mitgliedern der Projekt-Begleitgruppe zugeschickt, mit der Bitte, die Empfehlungen auf dem Hintergrund ihrer Erfahrungen und Tätigkeitsbereiche auf Vollständigkeit und Richtigkeit zu prüfen sowie allfällige Anregungen oder Änderungen anzubringen. Unter Einbezug dieser Rückmeldungen und basierend auf einem reflexiven Austausch mit der Projekt-Begleitgruppe wurden abschliessend finale Emp-

fehlungen formuliert und in einer zweisprachigen Broschüre praxisnah aufbereitet. Die zweisprachige Broschüre soll dazu beitragen, die Kommunikation und Koordination zwischen verschiedenen Institutionen zu verbessern, die Behandlungsqualität zu optimieren und Benachteiligungen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital zu vermeiden.

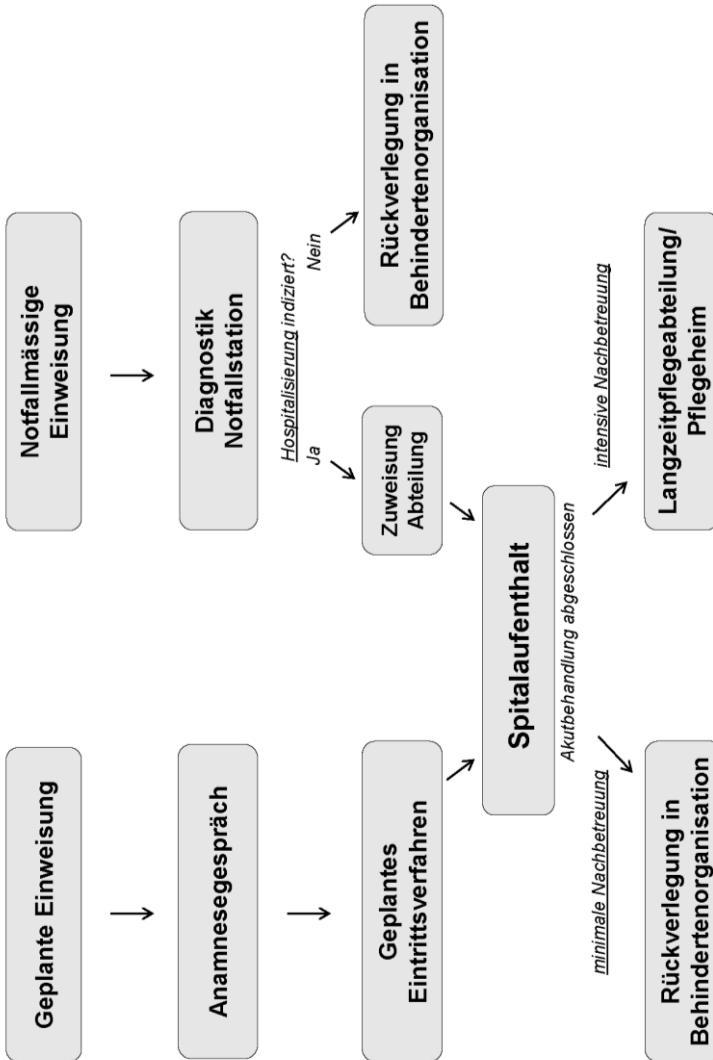
Die an der Studie beteiligten Institutionen werden die erarbeiteten Empfehlungen im Anschluss an das Projekt mit Hilfe eines interdisziplinären, institutionsübergreifenden Gremiums in die Praxis umsetzen.⁹

●
⁹In diesem Sinne übernehmen die beiden Institutionen eine Pionierrolle. Sie bieten anderen Einrichtungen im Behinderten- und Gesundheitsbereich Unterstützung bei der praktischen Umsetzung der Empfehlungen an und stellen sich für Vorträge und Weiterbildungen zur Verfügung.

VOM EINTRITT ZUR NACHBETREUUNG

Bei einem medizinischen Problem, das mit einem Spitalaufenthalt verbunden ist, durchläuft die behandlungsbedürftige Person eine Abfolge verschiedener Etappen, deren Abläufe und Strukturen klar bestimmt und in starkem Ausmass standardisiert sind. Wie die Abbildung 2 schematisch darstellt, hängen die Abfolge und der Verlauf dieser Phasen von den Einweisungs- und Austrittsbedingungen ab. So besteht bei einer geplanten Einweisung beispielsweise die Möglichkeit ein ausführliches Anamnesegespräch durchzuführen und das Eintrittsverfahren genau zu planen, während bei einer notfallmässigen Einweisung auf der Notfallstation entschieden wird, ob eine Hospitalisierung indiziert ist. Die verschiedenen Etappen sind geprägt von unterschiedlichen Behandlungssituationen sowie verschiedenen Rollen und Verantwortlichkeiten der involvierten Akteure. Auch die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten variieren vom Eintritt bis zur Nachbetreuung und beeinflussen wiederum die spezifischen Anforderungen an die Behandlungssituation (Iacono et al. 2014: 3). Auf diesem Hintergrund sollen im diesem Kapitel zuerst die wichtigsten Akteure bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung vorgestellt und anschliessend die verschiedenen Phasen einer Hospitalisierung genauer betrachtet werden, indem die Rollen und die Kommunikation der Akteure beschrieben und problematische Schnittstellen aufgezeigt werden.

Abbildung 2: Schematische Darstellung der verschiedenen Etappen bei einem geplanten oder notfallmässigen Spitalaufenthalt



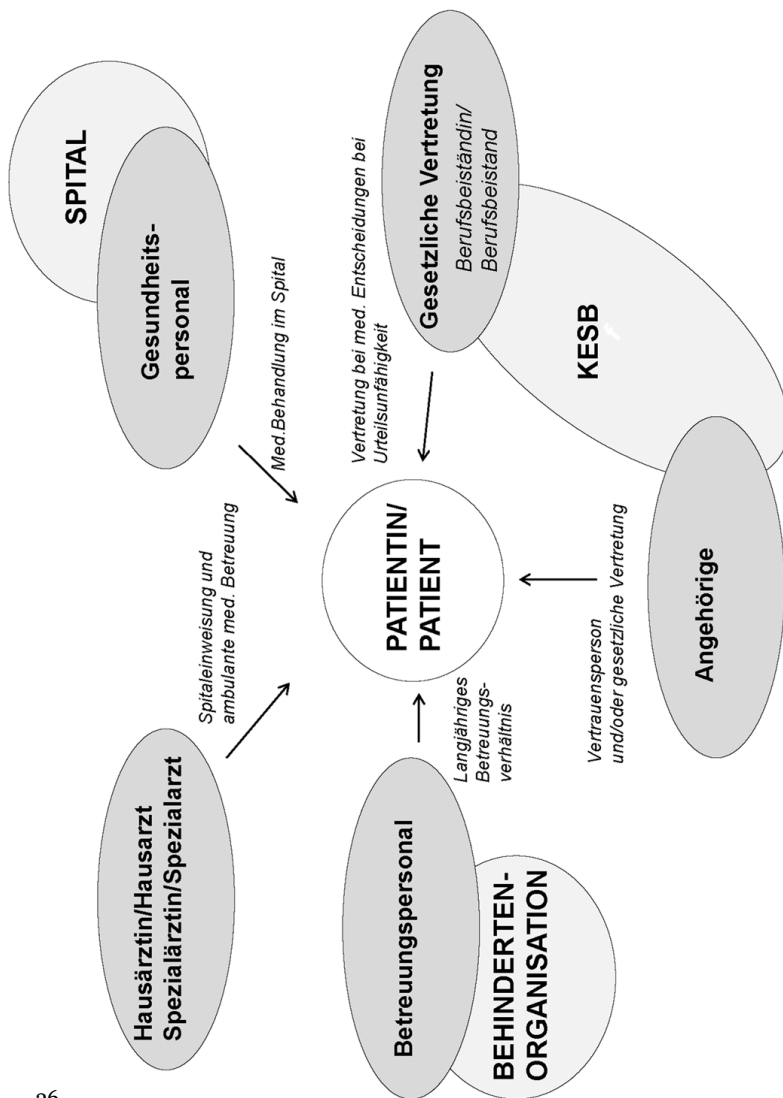
WICHTIGE AKTEURE

Die medizinische Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung findet in einem Netzwerk von Organisationen und Akteuren mit unterschiedlichen Rollen, Aufgabenbereichen und Handlungsspielräumen statt. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung leben in vielen Fällen in betreuten Wohnformen. In dieser Behindertenorganisation werden sie von agogisch ausgebildetem Betreuungspersonal in der Bewältigung des Alltags unterstützt. Die Betreuenden sind als langjährige Vertrauenspersonen auch bei Spitalaufenthalten von grosser Wichtigkeit. Neben dem Betreuungspersonal spielen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital oft auch Angehörige eine wichtige Rolle, indem sie entweder als Vertrauensperson oder in gewissen Fällen als gesetzliche Vertretung bei medizinischen Entscheidungsfindungen zum Zuge kommen. Wird die gesetzliche Vertretung nicht den Eltern oder anderen Angehörigen zugeschrieben, kommen zusätzlich eine Berufsbeiständin oder ein Berufsbeistand ins Spiel, die im Auftrag der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) die hospitalisierte Person unter anderem bei festgestellter Urteilsunfähigkeit in medizinischen Entscheidungen vertreten. Auf medizinischer Ebene spielt bei einem Spitalaufenthalt das Gesundheitspersonal wie die Ärzteschaft und die Pflege eine Schlüsselrolle. Vor und nach einem Spitalaufenthalt wird die ambulante medizinische Begleitung von der Hausärztin oder dem Hausarzt und in gewissen Fällen auch von Spezialärztinnen und Spezialärzten übernommen.

Die Abbildung 3 liefert einen Überblick der wichtigsten Akteure, stellt jedoch keine abschliessende Darstellung aller möglichen involvierten Organisationen und Personen dar. Je nach pflegerischer Situation kann bei finanziellen Angelegenheiten beispielsweise eine spitalinterne Sozialarbeiterin beigezogen werden oder bei einem Spitalaustritt die Spitex dazukommen, die während einer bestimmten Phase die Patientin oder den Patienten im gewohnten Umfeld der Behindertenorganisation pflege-

risch betreut. Für die Schnittstellenanalyse wurde der Fokus jedoch auf die in der Grafik dargestellten Akteure gelegt.

Abbildung 3: Darstellung der wichtigsten Akteure und Organisationen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital



EINTRITTSPROBLEMATIK

Ein regulärer Eintritt wird in den meisten Fällen von der Hausärztin, vom Hausarzt, von einer ambulanten Spezialärztin oder einem Spezialarzt eingeleitet, indem die betreffende Abteilung im Spital schriftlich informiert wird. Normalerweise ist dieses medizinische Überweisungsschreiben für das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation nicht zugänglich. Das Betreuungspersonal kommt jedoch ins Spiel, sobald es um die konkrete Eintrittsplanung geht. Bei geplanten Eintritten findet meist ein Anamnesegespräch mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt und einer Vertretung der Pflege statt. Dieses Gespräch erlaubt den Beteiligten, die spezifische Situation der zu hospitalisierenden Person darzulegen und das weitere Vorgehen zu besprechen. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte versuchen bei diesem Anamnesegespräch wichtige Akteure, wie Angehörige, gesetzliche Vertretung und Betreuungspersonal aus der Behindertenorganisation miteinzubeziehen. Dabei sei es von grosser Wichtigkeit, dass wenn möglich auch die Patientin oder der Patient anwesend sei, damit sich das Gesundheitspersonal ein Bild über die Kommunikationsfähigkeit der behandlungsbedürftigen Person sowie über Möglichkeiten und Einschränkungen der bevorstehenden Untersuchungen machen könne. Studien zeigen, dass ein Anamnesegespräch vor dem Eintritt mit einer ausführlichen Erhebung der individuellen Bedürfnisse (*pre-admission assessment*) für den weiteren Spitalverlauf eine wichtige Rolle spielt (Bollands und Jones 2002: 39; Hannon 2003: 41, 2004).

Während ein Anamnesegespräch vor dem Eintritt den Patientinnen und Patienten und deren Bezugspersonen hilft, die Abläufe im Spital zumindest ansatzweise zu verstehen und die notwendigen Vorbereitungen zu treffen, ist dies bei notfallmässigen Spitaleintritten nicht möglich. Aufgrund der Unverhofftheit von medizinischen Notfällen stellen diese Spitaleintritte für alle Beteiligten eine besonders grosse Herausforderung dar. Dabei treten im Vergleich zu regulären, geplanten Eintritten andere und

schwerwiegendere Schnittstellenprobleme zwischen den verschiedenen beteiligten Akteuren auf. Hauptkonfliktpunkte stellen Unklarheiten über Kompetenzen und Verantwortlichkeiten sowie eine ungenügende intra- und interinstitutionelle Kommunikation dar. Die Probleme bei notfallmässigen Eintritten als auch der Informationsfluss zwischen den verschiedenen Akteuren beim Eintrittsverfahren werden in den folgenden Unterkapiteln genauer erörtert und in der Abbildung 4 zusammengefasst.

NOTFALLMÄSSIGE EINTRITTE

Die Unverhofftheit und Unplanbarkeit von notfallmässigen Spitalentritten stellen alle involvierten Akteure vor grosse Herausforderungen. So werden von allen Beteiligten schnelle und situationsadäquate Entscheidungen gefordert. Innerhalb der Behindertenorganisation verlangt ein medizinischer Notfall eine sofortige Reorganisation des regulären Betriebes, um wenn möglich eine Begleitung auf die Notfallstation zu gewährleisten. Auf der Notfallstation wiederum muss innerhalb kurzer Zeit eine Diagnose gestellt und die Entscheidung gefällt werden, ob eine Hospitalisierung indiziert oder eine Rückverlegung in die Behindertenorganisation angebracht ist.

Reorganisation innerhalb der Behindertenorganisation

Aus der Perspektive der Behindertenorganisation beeinträchtigt ein medizinischer Notfall die klar strukturierte Tagesordnung sowohl auf personeller als auch zeitplanerischer Ebene. Da das Betreuungspersonal mit dem regulären Auftrag bereits gut ausgelastet ist, stellt ein medizinischer Notfall zusätzliche Arbeit dar, die vom eingepplanten Personal meist nicht alleine geleistet werden kann. Sofern es möglich ist, wird eine Bewohnerin oder ein Bewohner vom Betreuungspersonal ins Spital begleitet. Da dadurch jedoch eine Arbeitskraft im regulären Betrieb der Institution ausfällt, muss innerhalb kurzer Zeit eine interne Lösung gefunden werden, um die Betreuung in der Behindertenorganisa-

tion weiterhin zu gewährleisten. Besonders problematisch ist dies bei reduzierter Kapazität an Wochenenden, Abenden oder in der Nacht. Bei einem notfallmässigen Spitaleintritt wird in der Behindertenorganisation immer die Teamleitung informiert. In den meisten Fällen ist es anschliessend auch sie, die das weitere Vorgehen organisiert. Gemäss dem interviewten Betreuungspersonal kommen Spitaleintritte in der Nacht immer häufiger vor. In diesen Fällen rufe die Nachtwache den Notarzt. Je nach personeller Besetzung müsse eine Bewohnerin oder ein Bewohner anschliessend alleine mit der Ambulanz ins Spital gehen. Dabei wird der Patientin oder dem Patienten ein Mäppchen mit den wichtigsten Informationen zur Person mitgegeben und die Teamleitung oder deren Stellvertretung gehen in diesen Fällen erst am kommenden Tag ins Spital.

Im Gespräch mit den Teamleitungen verschiedener Wohngruppen fällt auf, dass die Begleitung ins Spital wenn möglich von der Teamleitung selbst übernommen wird. Sie begründen dies einerseits damit, dass sie ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter entlasten möchten und auf ihre eigene jahrelange Erfahrung im Kontakt mit dem Spital zurückgreifen können. Sie hätten bezüglich des Spitaleintritts den besseren Überblick und in der Leitung eingeplante Bürozeiten, während denen sie nicht auf der Gruppe mithelfen müssten. Würde also die Teamleitung die Bewohnerin oder den Bewohner ins Spital begleiten, könne ein reibungsloser Ablauf des Betriebes auf der Wohngruppe aufrechterhalten werden. Andererseits war bei der Argumentation der Teamleitung noch ein anderer Grund vorherrschend. So sei es für die Teamleitung schwierig, einen Spitaleintritt einer Mitarbeiterin oder einem Mitarbeiter zu übergeben, da diese danach manchmal während Stunden nicht mehr zurückkämen. Bei gewissen Spitaleintritten hätten Begleitpersonen einen ganzen Tag oder eine ganze Nacht im Spital verbracht, da ihnen dort gesagt wurde, dass dies ihre Pflicht sei, weil der Patient Betreuung von einer ihm vertrauten Bezugsperson brauche. Diese Diskussionen über die Präsenz der Betreuenden im Spital seien sehr nervenaufreibend und verlangen von der Teamleitung eine konstante Kontrolle, wobei sie manchmal auch Druck auf das Spital anwenden

müsse, damit die Betreuenden wieder in die Behindertenorganisation zurückkehren können.

Bei einem notfallmässigen Spitaleintritt sollte auch immer beachtet werden, dass ein medizinischer Notfall nicht spurlos an den Bewohnerinnen und Bewohnern der Behindertenorganisation vorbeigeht. Ein solches Ereignis bringt Unruhe in den institutionellen Alltag und ist für die Beteiligten oft sehr aufwühlend. So betonten die Betreuenden die Wichtigkeit, bei einem Spital-eintritt die zurückgebliebenen Bewohner nicht zu vergessen und darauf zu achten, dass diese speziell betreut würden. Es bestehen in solchen Situationen oft ein grosser Redebedarf und die Notwendigkeit, die Situation zu reflektieren. Die Betreuenden müssen also versuchen, ihren Bewohnerinnen und Bewohnern das Geschehene zu erklären und wenn nötig gemeinsam aufzuarbeiten. Zudem sollten die Bewohnerinnen und Bewohner auch über den weiteren Verlauf informiert werden. Dabei sei jedoch zu beachten, dass die Kommunikationsweise angepasst und der Datenschutz der hospitalisierten Person nicht verletzt würden. Diese interne Betreuung nach einer notfallmässigen Spital-einweisung ist für den institutionellen Alltag essentiell, verlangt jedoch von den Betreuenden einen zusätzlichen Zeitaufwand, der nebst den regulären Aufgaben mitberücksichtigt werden muss.

Hospitalisierung oder Rückverlegung?

Ein schwieriger Punkt bei einer notfallmässigen Spital-einweisung besteht in der Frage, ob es nach der Untersuchung auf der Notaufnahme zu einer Verlegung auf die Abteilung kommt oder ob die Bewohnerin oder der Bewohner wieder zurück in die Behindertenorganisation gehen kann. Selbstverständlich hängt diese Entscheidung von der jeweiligen medizinischen Situation und den erforderlichen Massnahmen ab. Von Seiten der Behindertenorganisation scheint dies jedoch nicht immer gut nachvollziehbar zu sein. Mehrere Betreuende formulierten den Eindruck, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung hätten in gewissen Momenten nicht denselben Stellenwert wie „normale“ Menschen. So sei beim Gesundheitspersonal manchmal die Haltung

spürbar, die Patientin oder den Patienten so schnell wie möglich wieder zurück in die Behindertenorganisation zu schicken und eine Hospitalisierung wenn möglich zu vermeiden. Dies weil die Gesundheitsfachpersonen offenbar annehmen, dass sich die behandlungsbedürftige Person in der gewohnten Umgebung der Institution wohler fühle. Aus der Sicht des Betreuungspersonals sei dies in gewissen Situationen jedoch nicht die beste Lösung, da in der Behindertenorganisation nicht die optimale Betreuung gewährleistet werden könne. Das Betreuungspersonal wünschte sich diesbezüglich eine bessere Absprache, indem Vor- und Nachteile einer Hospitalisierung abgewogen und gemeinsam nach einer Lösung gesucht werde. Die begleitenden Betreuenden haben deshalb die Strategie entwickelt, sich in der Notfallabteilung möglichst alle Details der Diagnose zu erfragen. Aufgrund dieser Informationen versuchen sie sich dann ein Bild zu machen, welcher pflegerische Aufwand der Institution bei einer möglichen Rückverlegung bevorstehe und ob dies vom Team gewährleistet werden könne. Gleichzeitig müsse auch abgewogen werden, welche Lösung für die Bewohnerin oder den Bewohner am sinnvollsten sei. Aufgrund dieser verschiedenen Einschätzungen trete die Teamleitung dann ins Gespräch mit der behandelnden Ärzteschaft und dem Pflegepersonal.

Von Seite des Gesundheitspersonals wurde betont, dass grundsätzlich medizinische Gründe für den Entscheid einer Hospitalisierung oder der Rückkehr in die Behindertenorganisation ausschlaggebend seien. Allgemein wurde die Meinung vertreten, es sei von Vorteil, wenn die Patientin oder der Patient so schnell wie möglich wieder im gewohnten Umfeld sein könne, weshalb eine ambulante Behandlung einer stationären vorgezogen werde. Eine Hospitalisierung und der damit verbundene Wechsel in eine neue Umgebung stellen eine Verunsicherung dar, so dass es besser wäre, falls möglich, eine pflegerische Unterstützung am Wohnort zu organisieren. Auf der Notfallabteilung sind sie sich jedoch auch bewusst, dass dies innert Stunden oft gar nicht organisierbar und in der Behindertenorganisation weder die Mittel noch das Personal vorhanden seien.

Bei einem notfallmässigen Spitaleintritt versuchen die begleitenden Betreuenden grundsätzlich so lange wie möglich bei den Patientinnen und Patienten zu bleiben. Sowohl von Seite der Behindertenorganisation als auch von Seite des Spitals wurde betont, dass es bei einer möglichen Hospitalisierung von Vorteil sei, wenn die Betreuungsperson die Patientin oder den Patienten bei der Verlegung auf die Station begleiten könne. Dies biete den Betreuenden die Möglichkeit, als Vertrauensperson der Patientin oder dem Patienten das weitere Vorgehen zu erklären und der Pflege auf der Abteilung die wichtigsten Informationen persönlich weitergeben zu können. Auch wenn dieses Vorgehen aus der Perspektive der behandlungsbedürftigen Person sicher am besten ist, verlangt es jedoch eine lange Präsenzzeit des Betreuungspersonals, was gleichzeitig die Abwesenheit einer Fachkraft in der Behindertenorganisation bedeutet.

INFORMATIONSFLOSS BEI EINTRITT

Da bei einem Spitaleintritt Informationen zur Krankheitsgeschichte, früheren Operationen, Allergien und anderen gesundheitsbezogene Fragen von grosser Wichtigkeit sind, setzt ein reibungsloser Eintritt eine möglichst lückenlose Vermittlung dieser Informationen voraus. Es stellt sich die Frage, welche Informationen das Gesundheitspersonal bei einem Eintritt benötigt und in welcher Form diese von Seiten der Behindertenorganisation mitgeliefert werden. Dazu sollen anhand einer Dokumentenanalyse der schriftliche Informationsfluss genauer beschrieben sowie dessen Informationsmenge als auch die Wichtigkeit von mündlichen Informationen und der intrainstitutionellen Kommunikation diskutiert werden.

Dokumentenanalyse: Schriftlicher Informationsfluss

Die Analyse der schriftlichen Dokumentation der Behindertenorganisation zeigt, dass sowohl bei einem regulären als auch einem notfallmässigen Spitaleintritt eine klare Vorgabe besteht,

welche Informationen ins Spital mitgeliefert werden müssen. Diese Vorgaben sind nicht bei allen Wohngruppen dieselben. In denjenigen für Menschen mit geringerem Unterstützungsbedarf werden Kopien des Medikamentenblattes, die Karteikarte sowie wenn möglich die Medikamente in Originalverpackung mitgeliefert. Die Karteikarte besteht aus einem A4-Blatt, auf welchem die Personalien inklusive Geburtsdatum, Krankenkasse, IV-Nummer sowie die Kontaktangaben zur gesetzlichen Vertretung, die Ansprechperson am Arbeitsplatz als auch der Hausarzt oder die Hausärztin aufgeführt sind.

In den Wohngruppen für Menschen mit einer schweren kognitiven oder mehrfachen Beeinträchtigung werden eine Kopie des Klientenberichtes, des Medikationsblattes, wenn möglich die Medikamente in Originalverpackung und falls vorhanden die Patientenverfügung mitgegeben. Der Klientenbericht enthält auf vierzehn Seiten verschiedene Informationen über die Bewohnerin oder den Bewohner. Die ersten drei Seiten enthalten praktische Informationen, wie Geburtsdatum, IV- und Krankenkassennummer, Bezugsperson in der Wohngruppe, Hausarzt oder Hausärztin, Spezialärzte oder Spezialärztinnen, Eltern, Geschwister, die gesetzliche Vertretung, der Sitz der Vormundschaftsbehörde sowie Angaben, an wen sich das Spital bei einem Eintritt in erster Linie wenden soll. Es folgt ein Kurzbericht zum gesundheitlichen Zustand, in dem grobe Informationen zur Art und Ursache der Beeinträchtigung, Gewicht, Grösse sowie aktuelle Krankheiten und Allergien angegeben werden. Ebenfalls aufgeführt sind die aktuellen Medikamente sowie Schlafgewohnheiten. Anschliessend werden Fertigkeiten und Auffälligkeiten im Bereich der Grob- und Feinmotorik sowie Angaben zur Wahrnehmung (Schmerzepfinden, Geruchs- und Geschmacksinn, Seh- und Hörvermögen) und zur kognitiven Entwicklung (Lese- und Schreibvermögen, räumliche und zeitliche Orientierung, Entscheidungsvermögen) beschrieben. In einem weiteren Punkt werden die Kommunikationsfähigkeiten, Vorlieben und Abneigungen als auch Allergien bei der Essenseinnahme angegeben.

Ebenfalls aufgeführt sind Elemente der Selbstversorgung, wie zum Beispiel die Fähigkeit sich selbständig an- und auszukleiden,

das Mitteilen von Bedürfnissen und Selbständigkeit in der Körperpflege. Weiter sind das Spiel- und Arbeitsverhalten (Konzentration, Ausdauer, Tempo und Motivation) sowie Charaktereigenschaften aus dem sozial-emotionalen Bereich, wie die Kontaktaufnahme mit anderen, Ängste, Aggressionen, Stimmungsschwankungen, Stereotypen oder Zwangshandlungen beschrieben. Abgeschlossen wird der Klientenbericht mit biografischen Angaben zum Schwangerschaftsverlauf, zu Geburt und frühkindlicher Entwicklung, Ausbildung und ausserfamiliären Aufenhalten, zu bisherigen Krankheiten, Impfungen, Unfällen, Operationen und Therapien. Dieser äusserst ausführliche Bericht wird jährlich überprüft und aktualisiert. In den Wohngruppen findet momentan eine Umstrukturierung statt mit dem Ziel, diese persönlichen Informationen zusammen mit der Bewohnerin oder dem Bewohner zu erarbeiten. So sollen in einem sogenannten Ich-Buch Bezugspersonen, Vorlieben, Wahrnehmung, Alltagsroutinen, Kommunikationsformen und weiteres aus der Perspektive der Person selbst beschrieben und mit Bildern illustriert werden.

Schriftliche Informationsmenge – Wichtigkeit mündlicher Information

Diese schriftlichen Informationen geben dem Gesundheitspersonal ein umfangreiches Bild der behandlungsbedürftigen Person ab. Viele Betreuende der Behindertenorganisation bemerkten jedoch, dass die mitgegebenen Informationen oft nicht gelesen werden. So würden ihnen Nachfragen zu Informationen gestellt, welche beispielsweise der zweiten Seite des Klientenberichtes zu entnehmen wären. Zudem haben die Betreuerinnen oft den Eindruck, dass sie dem Gesundheitspersonal durch ihre Anwesenheit das Gefühl vermitteln, sie würden sich selbst um die Weitergabe der wichtigsten Informationen kümmern. Sprechen sie die Ärzteschaft oder das Pflegepersonal darauf an, erhalten sie meist die Antwort, dass ihnen zum Lesen dieser detaillierten Informationen die Zeit gefehlt hätte. Aus diesem Grund stellten sich Betreuende der Behindertenorganisation die Frage, ob die mitge-

lieferten Informationen eventuell zu umfangreich seien. Dies wurde durch Aussagen von Seite der Pflegepersonen und der Ärzteschaft bestätigt. Alle interviewten Gesundheitsfachpersonen meinten, dass diese Informationen zwar sehr hilfreich und ausführlich seien, in einer Eintrittssituation jedoch die Zeit fehle, sie zu lesen. So wurde von allen Gesundheitsfachpersonen der Wunsch nach einer Zusammenfassung geäußert, die auf maximal zwei, drei Seiten die notwendigen Informationen zur Krankengeschichte, Allergien, aktueller Medikation, Mobilität, Pflegebedürfnis, Kommunikationsfähigkeit, spezifischen Vorlieben und Abneigungen sowie der wichtigen Kontaktpersonen enthalte. Aufgrund der riesigen mitgelieferten Informationsmenge wäre es manchmal nicht ersichtlich, wer die Ansprechpersonen seien, die über den Krankheitsverlauf informiert werden müssten beziehungsweise bei Entscheidungsfindungen zugezogen werden könnten. Einige der Gesundheitsfachpersonen meinten zudem, dass die Dokumentation der Patientendaten beim Eintritt nicht immer vollständig oder auf dem neusten Stand sei. So käme es zum Beispiel vor, dass kurz vor dem Eintritt die Medikation umgestellt wurde, dies für die Ärzteschaft jedoch nicht nachvollziehbar sei. In solchen Fällen müsse in der Behindertenorganisation oder bei der Hausärztin oder dem Hausarzt nachgefragt werden.

Von der Ärzteschaft und der Pflege wurde zudem betont, dass schriftliche Informationen zur Persönlichkeit und zum Verhalten der Patientin oder des Patienten für eine angemessene Behandlung und Diagnosestellung nicht ausreichend seien. Auch wenn eine schriftliche Dokumentation der Krankengeschichte sowie behinderungsspezifische Informationen bei einem unbegleiteten Spitaleintritt sicherlich helfen würden, seien Veränderungen des Zustandes für die Diagnostik von grosser Wichtigkeit. So nütze es wenig, wenn die Patientin oder der Patient auf den mitgelieferten Daten als „eher ruhig“ beschrieben werde. Die ausschlaggebende Frage wäre nämlich, ob die behandlungsbedürftige Person in der aktuellen Situation im Vergleich zu ihrem sonstigen Zustand nun ruhiger als sonst sei, beziehungsweise sie sich allgemein anders als üblich verhalte. In diesem Sinne sei die Anwesenheit einer Begleitperson besonders im

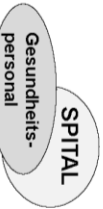
Notfall sehr hilfreich, um mündliche Informationen zur Zustandsveränderung in der jeweiligen Situation zu erhalten oder bei Patientinnen oder Patienten mit starken kommunikativen Einschränkungen Rückfragen stellen zu können.

Spitalinterne Kommunikation

Ein weiterer Knackpunkt beim Informationsfluss bei einem Spitaleintritt stellt auch die spitalinterne Kommunikation dar. Während die Pflegenden der Station bei einem geplanten Eintritt im Anamnesegespräch bereits Informationen über die Patientin oder den Patienten und mögliche Besonderheiten in der Begleitung im Spital erhalten, sind sie bei einem notfallmässigen Eintritt auf eine detaillierte Kommunikation von Seiten des Notfallteams angewiesen. So kann sich zum Beispiel die Frage stellen, ob die Patientin oder Patient in ein Doppelzimmer eingeteilt werden kann oder ob aus gewissen Gründen ein Einzelzimmer oder eine andere Speziallösung organisiert werden müssten. Der Informationsfluss zwischen der Notfallabteilung und der Station läuft einerseits mündlich ab, andererseits werden die wichtigsten Aspekte der ärztlichen Diagnose im Medical Cockpit festgehalten. Die Betreuenden aus der Behindertenorganisation betonten, dass sie selbst wenig Klarheit über die Abläufe im Spital hätten, so dass für sie die spitalinterne Kommunikation manchmal schwierig nachzuvollziehen sei. In gewissen Fällen hätten sie den Eindruck, dass die verschiedenen Abteilungen eher wenig miteinander kommunizieren. Dies könnte beispielsweise dazu führen, dass bei einem notfallmässigen Spitaleintritt mitgelieferte Information unvollständig oder gar nicht zum Pflegepersonal auf der Abteilung gelange.

SPITALEINTRITT

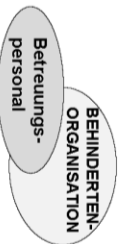
Kompetenzen/ Verantwortlichkeiten



- Betreuungspersonal wird als wichtige Informationsquelle und Unterstützungshilfe betrachtet
- Abhängigkeit vom Betreuungspersonal für einen reibungslosen Spitaleintritt

Kommunikation/ Informationsfluss

- Fehlende Zeit zum Lesen der umfangreichen schriftlichen Dokumentation, Informationserfragung bei Betreuungspersonal
- ungenügender intrastationeller Informationsfluss (Notfall => Abteilung)
- Uneinigkeiten mit Betreuungspersonal bezüglich Hospitalisierung/ Rückverlegung nach notfallmassigem Eintritt



- Lange Präsenzzeiten bei Spitaleintritt
- Abwesenheiten bzw. Personalausfall in Behindertenorganisation
- fehlende Kompetenz- abgabe der Teamleitung

- Weitergabe von umfangreicher (unbewältigbarer) schriftlicher Patienteninformation
- mündliche Informationsvermittlung an Gesundheitspersonal
- Uneinigkeiten mit Gesundheitspersonal bezüglich Hospitalisierung/ Rückverlegung nach notfallmassigem Eintritt

Abbildung 4: Problemfelder beim Spitaleintritt

WÄHREND DES SPITALAUFENTHALTES

Nach dem Eintrittsverfahren findet sich die behandlungsbedürftige Person in einem neuen Umfeld vor, welches für die Dauer des Spitalaufenthaltes ihren Alltag bestimmt. Diese für sie unbekannte Umgebung ist geprägt durch eine hohe Technisierung und stark standardisierte Abläufe, welche von der Patientin oder vom Patienten oft eine hohe Eigeninitiative verlangen. Zudem werden die Pflege und die medizinische Behandlung von Gesundheitsfachpersonen vorgenommen, zu denen die Patientinnen und Patienten keinen persönlichen Bezug haben und die mit ihren besonderen Bedürfnissen oft wenig vertraut sind. Der unbekannte Spitalkontext in Kombination mit einer oft verminderten Anpassungsfähigkeit und eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten können bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu Ängsten und Verunsicherungen führen, was sie in gewissen Situationen mit Verhaltensauffälligkeiten zum Ausdruck bringen. Die Bedingungen während eines Spitalaufenthaltes stellen für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung dar, wobei sowohl nahe Bezugspersonen, wie Betreuungspersonal und Angehörigen, als auch Gesundheitsfachpersonen verschiedene Strategien entwickelt haben, um Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung einen möglichst bedürfnisgerechten und reibungslosen Spitalaufenthalt zu gewährleisten.

Unterstützung bei pflegerischen Aufgaben

Das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation versucht während des Spitalaufenthaltes regelmässige Besuche zu organisieren, um ihren Bewohnerinnen und Bewohnern etwas Abwechslung zu bieten und die Lebensqualität zu erhalten. Dabei sei es sinnvoll, die Besuche zur Essenszeit anzusetzen, da sich dadurch die Möglichkeit eröffne, gleichzeitig behilflich zu sein. Die Essenseinnahme im Spital scheint bei Menschen, die nicht selbstständig essen können, oft ein Problem darzustellen. So bemerkten sowohl Eltern wie auch Betreuende, dass viele der Be-

wohnerinnen und Bewohner im Spital nicht genügend essen würden. Dies führen sie einerseits auf mangelnde Erfahrung des Pflegepersonals zurück, gleichzeitig sind sich jedoch alle der grossen Herausforderung und Verunsicherung der Patientin oder des Patienten durch die Spitalsituation bewusst. So müssten sich Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung an die vielen neuen Gesichter und die Abwesenheit ihrer Bezugspersonen gewöhnen, was oft eine direkte Auswirkung auf die Essenseinnahme hätte. Aus der Sicht der begleitenden Bezugspersonen werde von Seite des Spitals relativ schnell das Legen einer Sonde vorgeschlagen. Um dies zu verhindern, übernehmen in vielen Fällen die Eltern oder das Betreuungspersonal die Essenseingabe. Die Übernahme der Essenseingabe oder anderen alltäglichen pflegerischen Tätigkeiten fordert jedoch eine grosse Verfügbarkeit und starke Präsenz, was mit dem Betreuungsauftrag der Behindertenorganisation nicht vereinbar ist und bei Eltern im fortgeschrittenen Alter zu einer Überforderung führen kann.

Verschiedene Studien zeigten auf, dass es Spitälern in gewissen Fällen Schwierigkeiten bereite, auf die individuellen pflegerischen Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung einzugehen (Gibbs et al. 2008: 1068; Iacono und Davis 2003: 255; Webber 2010: 158). Besonders problematisch seien dabei Themen wie die Essenseingabe, Kontinenz und Mobilität (Backer et al. 2009: 518). In einem Forschungsprojekt von Webber et al., in welchem Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sowie verschiedene Akteure wie Angehörige und Betreuende aus 13 Behindertenorganisationen während drei Jahren begleitet wurden, stellte sich die Essensversorgung im Spital als eine der grössten Schwierigkeiten heraus. So bemerkten Angehörige und Betreuende, dass die Essenseinnahme vom Pflegepersonal oft zu wenig kontrolliert wurde, sodass Essen in gewissen Fällen unangetastet im Raum stehen blieb oder abgeräumt wurden (Webber 2010: 158). Die im Rahmen des vorliegenden Projekts interviewten Betreuenden führten unzureichende Aufmerksamkeit für die alltägliche Pflege darauf zurück, dass einzelne Personen des Pflegepersonals bisher wenig Kontakt mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung hatte und dementsprechend in gewissen Momenten nicht über die notwendigen

Erfahrungen verfüge. So würde von der Pflege manchmal angenommen, dass sich die behandlungsbedürftige Person selbstständig bei ihnen melden würde, wenn sie Hilfe bräuchte oder etwas nicht in Ordnung sei. Gewisse Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung seien dazu jedoch nicht in der Lage. Auch Webber et al. führen den Hauptgrund für eine unzureichend individualisierte Pflege bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auf die Tatsache zurück, dass diese aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit ihre Bedürfnisse oft nicht ausdrücken können, und es deshalb für das Gesundheitspersonal in gewissen Fällen schwierig sei, diese wahrzunehmen, beziehungsweise pflegerische Massnahmen zu antizipieren (Webber et al. 2010: 158). Diesbezüglich stellt sich jedoch auch die Frage, ob bei den erwähnten Problemfällen von Seiten der Behindertenorganisation die wichtigsten Informationen ans Pflegepersonal weitergeleitet und auf allfällige pflegerische Spezifitäten hingewiesen wurde. Da das Pflegepersonal die behandlungsbedürftige Person und ihre pflegerischen Besonderheiten nicht kennt, ist es auf eine klare und detaillierte Kommunikation von Seite des Betreuungspersonals angewiesen, indem bereits beim Eintritt auf Problempunkte und spezifische Bedürfnisse aufmerksam gemacht wird.

Die Komplikationen in der Pflege bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung könnte auch auf mangelndes behindertenspezifisches Wissen zurückzuführen sein. In einer qualitativen Studie mit Fokusgruppen zu wahrgenommenen Herausforderungen bei der Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital in Irland beklagten sich Pflegenden, dass von ihnen erwartet würde, dieser spezifischen Patientengruppe eine bedürfnisgerechte Betreuung zu liefern, sie jedoch weder die spezifische Ausbildung noch praktische Erfahrung in diesem Pflegebereich erhalten würden (Sowney und Barr 2006: 39). Zudem gaben sie an, dass diese Wissenslücken ihr Kompetenzgefühl in der Pflege beeinflusse und ihre Fähigkeiten reduzieren, die Bedürfnisse ihrer Patientinnen und Patienten wahrzunehmen. Pflegepersonal, welches im Laufe seiner Ausbildung jedoch behindertenspezifisches Wissen erhalten hatte, gab an, sich sicher und kompetent zu fühlen. Folglich würden Wei-

terbildungen zu behindertenspezifischem Wissen also nicht nur das Kompetenzgefühl der Gesundheitsfachpersonen erhöhen, sondern könnte auch zu einer Verminderung der Abhängigkeit vom Betreuungspersonal und zu weniger pflegerischen Komplikationen führen.

Bezugspflege- und Radarsystem

Um Patientinnen und Patienten während dem Spitalaufenthalt in der neuen und ungewohnten Umgebung möglichst viel Sicherheit zu geben, wird von Seite des Spitals während des Aufenthalts versucht, der behandlungsbedürftigen Person und ihrem Umfeld eine möglichst konstante Bezugsperson zu bieten. So besteht im Spital das Bezugspflegesystem, wobei jeder Pflegeperson eine bestimmte Anzahl an Patientinnen und Patienten zugeteilt wird. Da im Spital jedoch eine vierundzwanzig Stunden Betreuung gewährleistet ist, gehört ein Personalwechsel trotzdem zur Realität des Spitalalltags. Dieser sind nicht nur für die Patientinnen und Patienten, sondern auch für das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation eine Herausforderung und können in gewissen Situationen zu Verunsicherung oder Kommunikationsproblemen führen. So sei es dem Betreuungspersonal manchmal nicht klar, an welche Person sie sich wenden dürfen, wer auf dem besten Informationsstand sei und ihnen ihre Fragen beantworten könne. Zudem funktioniere die Kommunikation und Absprache innerhalb des Spitals unter den verschiedenen Verantwortlichen nicht immer reibungslos, was dazu führe, dass dem Betreuungspersonal der Behindertenorganisation häufig dieselben Fragen gestellt oder sie über gewisse Vorfälle gar nicht informiert würden. Die wichtigste Anlaufstelle bei Fragen und Unklarheiten scheint die Pflege darzustellen, indem sie oft eine Vermittlerrolle zwischen den Betreuungspersonen der Behindertenorganisation und der Ärzteschaft übernimmt.

Nebst dem Bezugspersonensystem besteht im Spital ein sogenanntes Radarsystem. Bei hochkomplexen Fällen mit vielen Nebendiagnosen, die mehrere Blickwinkel erfordern, kann das Pflegepersonal eine hospitalisierte Person zum Radarpatienten

erklären. Zweimal pro Monat kommt eine Pflegeexpertin auf die Station, die sich diesen Patientinnen und Patienten annimmt und versucht, angepasste Lösungen zu finden. Dieses Radarsystem kann auch bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zum Zuge kommen. Sie werden jedoch nicht zum Vorherein als Radarfall betrachtet, sondern nur, wenn sich der Spitalaufenthalt als besonders schwierig und für alle Beteiligten als besondere Herausforderung herausstellt.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass während des Spitalaufenthaltes weniger Schnittstellenprobleme auftreten als bei Eintritt oder Austritt, also in jenen Momenten, wo sich die Patientin oder der Patient von der einen Institution in die andere bewegt. Wie die Abbildung 5 zeigt, liegt die Hauptproblematik in einer unklaren Definition der Verantwortlichkeiten und Kompetenzen bei pflegerischen Aufgaben sowie intrainstitutionellen und interinstitutionellen Kommunikationsschwierigkeiten.

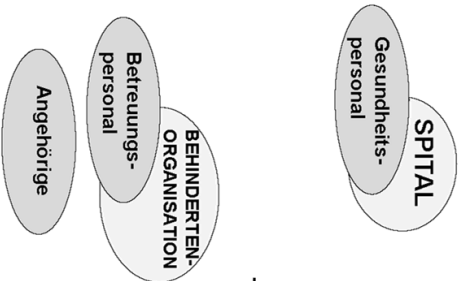
SPITALAUFENTHALT

Kompetenzen/ Verantwortlichkeiten

Kommunikation/ Informationsfluss

- Unzureichende Aufmerksamkeit auf individuelle, pflegerische Bedürfnisse
- Abhängigkeit von Betreuungspersonal für Behandlungsabläufe

- Fehlannahmen zu Bedürfnismittelung von Patientinnen und Patienten mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit
- Mangelnder intrainstitutioneller Informationsfluss



- regelmäßige Besuche, starke Präsenz
- Übernahme pflegerischer Aufgaben teilw. zur Verhinderung von Restriktionen (Bsp. Essenseingabe)

- Unklarheiten bezüglich Ansprechpersonen im Spital, Missverständnisse und Kommunikationsprobleme
- Schwierigkeiten der Informationsbeschaffung zu Verlauf des Spitalaufenthaltes

Abbildung 5: Problemfelder während des Spitalaufenthaltes

AUSTRITT UND NACHBETREUUNG

Benötigt eine Patientin oder ein Patient keine weitere akute Behandlung, wird vom Spital der Austritt veranlasst. Da medizinische Kriterien den Entscheid über einen Austritt bestimmen, wird der Zeitpunkt vom Arzt festgelegt und die Organisation dem Pflegepersonal übergeben. Dieses versucht anschliessend, die wichtigen Akteure zu informieren und die zeitlichen und logistischen Details zu organisieren. Im Folgenden sollen die intra- und interinstitutionellen Abläufe bei der Planung von Austritt und Nachbetreuung sowie der Informationsfluss zwischen den verschiedenen Akteuren genauer betrachtet werden.

INTRA- UND INTERINSTITUTIONELLE PLANUNG

Ist der Austrittszeitpunkt festgelegt, nimmt das Pflegepersonal bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Regel Kontakt mit der Bezugsperson in der Behindertenorganisation auf und versucht, die Patientin oder den Patienten, die Angehörigen und die Beistandschaft in die Planung des Austrittsverfahrens mit einzubeziehen. Die Kommunikation findet in der Regel per Telefon statt, was je nach Anzahl an involvierten Akteuren ziemlich aufwändig oder gar verwirrungsstiftend sein kann. Das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation erwähnte, dass sie oft sehr kurzfristig über einen bevorstehenden Austritt informiert würden. So erhielten sie manchmal morgens einen Anruf mit der Nachricht, dass die hospitalisierte Person am Nachmittag abgeholt werden könne. Da die Rückverlegung von der Behindertenorganisation selbst durchgeführt wird, muss dafür innerhalb des Betriebes zusätzliches Personal eingeplant werden. Deshalb kommuniziert das Betreuungspersonal meistens bereits beim Eintritt den Wunsch, frühzeitig über den bevorstehenden Austritt informiert zu werden. Um die Planung sorgfältig organisieren zu können, sollte die Behindertenorganisation idealerweise zwei Tage vor Austritt Bescheid erhalten. Auch von Seiten der Pflege im Spital wurde bemerkt, dass es für sie hilfreich sei, wenn

der Austritt frühzeitig thematisiert werde. Dafür sei es für sie wichtig, eine klar definierte Kontaktperson zu erhalten, damit sie alle wichtigen Informationen weitergeben und allenfalls rechtzeitig eine Spitex organisieren könnten. Alle Beteiligten bemerkten, dass es bei einem Austritt von grosser Bedeutung sei, nach der Akutbehandlung eine Anschlusslösung zu suchen, die den spezifischen Bedürfnissen der hospitalisierten Person entspreche und dieser eine angepasste Nachbetreuung garantiere.

Suchen nach einer geeigneten Anschlusslösung

Entstehen bei der Austrittsplanung Schwierigkeiten, wird der spitalinterne Sozialdienst involviert. Dies ist häufig nötig, wenn die hospitalisierte Person aus medizinischen Gründen nicht in die vorherige Institution zurückgehen kann und eine Zwischen- oder andere Anschlusslösung gesucht werden muss. Da dies viel Zeit erfordert und weiterer Abklärungen bedarf, übernimmt der Sozialdienst die weitere Koordination und Kommunikation. Stellt sich die Austrittsplanung als besonders schwierig heraus, beruft er einen runden Tisch ein, an welchem zusammen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, der Pflege, den Angehörigen, der Beistandschaft und allen anderen wichtigen Akteuren eine interdisziplinäre Lösung gesucht wird. Je nach Fall und Situation sind dabei die Patientin oder der Patient auch anwesend. Ziel ist, gemeinsam eine Langzeitbetreuung zu finden, die eine bedürfnisgerechte Rekonvaleszenz ermöglicht.

Dabei stellt sich oft die Frage der Finanzierung dieser weiteren Betreuung. Diesbezüglich wurde von mehreren interviewten Personen das aktuelle Beispiel einer Patientin erwähnt, welche wegen einer Hüftoperation ins Spital musste. Nach der Operation und der akuten Behandlung auf der chirurgischen Abteilung, stellte sich heraus, dass die Patientin noch nicht zurück in die Behindertenorganisation konnte. Da die Akutbehandlung jedoch abgeschlossen war, kam sie aus Sicht der Krankenkasse in einen Langzeitstatus, mit der Folge, dass die Kasse die Akutpauschale nicht mehr bezahlte. Die entstandenen Kosten aus der Langzeitabteilung im Spital und die gleichzeitige Tagespauschale für den

freigehaltenen Platz in der Behindertenorganisation konnten mit dem monatlich für Kost und Logis zur Verfügung stehenden Betrag nicht gedeckt werden. Deshalb wurde die klinikinterne Sozialarbeiterin eingeschaltet, welche zusammen mit dem gesetzlichen Vertreter nach eine Lösung suchte. Da die Ausgleichskasse bei der Berechnung der Ergänzungsleistungen nur die Taxen einer Einrichtung berücksichtigen kann und diejenige Einrichtung, welche effektiv die Leistungen anbietet, Vorrang hat, können die Rechnungen der Behindertenorganisation während der Rekonvaleszenzphase ihrer Bewohnerin im Langzeitstatus in der Regel nicht beglichen werden.

Das beschriebene Fallbeispiel zeigt, wie bei der Organisation der Nachbetreuung in gewissen Fällen eine pflegerische und finanzielle Problematik aufeinandertreffen können. Dabei wurde jedoch immer wieder darauf aufmerksam gemacht, bei diesem Dilemma nicht zu vergessen, dass die behandlungsbedürftige Person als Mensch im Mittelpunkt stehe. So sei es wichtig, bei der Suche nach einer Anschlusslösung trotz finanziellen Einschränkungen den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten so gut wie möglich gerecht zu werden. Mehrere interviewte Personen berichteten beispielweise von einem Bewohner, der in der Rekonvaleszenzphase in ein Pflegeheim verlegt wurde, in dem es praktisch keinen sozialen Austausch gab, was für den kommunikativen und geselligen Patienten eine schwierige Umgebung darstellte. Um eine Verlegung in ein Pflegeheim zu verhindern, wird deshalb, wann immer möglich, eine Spitex organisiert, welche die Behindertenorganisation in der täglichen Pflege in der Institution unterstützen soll.

Entlassungszeitpunkt und Kompetenzen für die Nachbetreuung

Eine problematische Schnittstelle zwischen dem Spital und der Behindertenorganisation bei der Austrittsplanung stellen der Entlassungszeitpunkt und Unklarheiten über Kompetenzen für die Nachbetreuung dar. Sobald Patientinnen und Patienten keine akute medizinische Behandlung mehr brauchen, werden sie vom

Spital in die Behindertenorganisation zurückverlegt. Häufig brauchen diese Personen jedoch weiterhin medizinische Betreuung. So kommt es vor, dass von Seite der Behindertenorganisation nach der Rückverlegung einfache medizinische Betreuungsaufgaben durchgeführt werden, obwohl das agogische Betreuungspersonal über keine medizinische Ausbildung verfügt. Betreuende der Behindertenorganisation äusserten sich, dass ihrer Meinung nach Bewohnerinnen und Bewohner manchmal zu früh entlassen würden, so dass für die weitere Betreuung medizinisches Wissen oder ein vermehrter Pflegeaufwand verlangt würden, welche von der Institution in diesem Sinne gar nicht erbracht werden könne. Es stellt sich heraus, dass das Gesundheitspersonal im Spital oft nicht genügend Informationen zu Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung in der Behindertenorganisation nach dem Austritt besitzt. So scheint es oftmals fälschlicherweise davon auszugehen, dass Patientinnen und Patienten nach dem Austritt dort fachgerecht medizinisch betreut würden. Dementsprechend laufe das Austrittsverfahren häufig wie bei einer Rückverlegung in ein Pflegeheim ab, wodurch das Spital beispielsweise auch keine Nachbetreuung durch die Spitex organisiere. Die Annahme, dass die Behindertenorganisation eine medizinisch ausgerichtete Institution sei, zeigt auch die Wortwahl in Austrittsberichten, in denen mehrfach vom „Pflegeheim“ gesprochen würde. Von Seite des Betreuungspersonals bestehen diesbezüglich ein grosser Redebedarf und die Notwendigkeit, Verantwortlichkeiten und Kompetenzen zu klären. So müsste klarer kommuniziert werden, dass die Behindertenorganisation nach agogischen Grundsätzen arbeitet und im Gegensatz zu medizinisch ausgerichteten Pflegeheimen den pflegerischen Anforderungen einer Nachbetreuung in vielen Fällen nicht nachkommen könne und dürfe. Die Gesundheitsfachpersonen äusserten den Wunsch, bereits beim Eintritt schriftliche Informationen über die Institution und deren Möglichkeiten an medizinischer Betreuung zu erhalten.

Von Seite des Spitals wurde im Zusammenhang der Festlegung des Entlassungszeitpunktes zudem die Wichtigkeit des spitalinternen Austrittsmanagements betont. In gewissen Fällen seien sich nicht alle beteiligten Fachkräfte im Klaren, worauf bei

einem Spitalaufenthalt hingearbeitet würde und ab wann ein Austritt thematisiert werden könne. Diesbezüglich müsse zwischen der Ärzteschaft und dem Pflegepersonal eine gemeinsame Sprache gefunden werden, indem bereits beim Eintritt die Ziele der Hospitalisierung klar definiert würden. So sollte zwischen den verschiedenen Gesundheitsfachpersonen täglich abgestimmt werden, wann in Anbetracht dieser Zielvereinbarung ein Austritt anvisiert und organisiert werden könnte.

Behindertenorganisationen als auch Gesundheitsinstitutionen stehen vor der Herausforderung, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung immer älter werden. Dies führt zu vermehrtem Auftreten von multiplen Krankheiten und neuen geriatrischen Aspekten, die einen höheren Betreuungsaufwand verlangen (Maulix et al. 2011: 434; Parrot et al. 2008). Externe Akteure wie Hausärztinnen, Hausärzte oder Beistandschaften erwähnten mehrfach, dass diese neue Problemlage für Behindertenorganisationen die Frage aufwirft, ob in den agogisch ausgerichteten Institutionen pflegerisch geschultes Personal eingestellt werden müsste. Bei den beruflichen Beistandschaften besteht die Meinung, dass sich eine Institution, die bestimmte Klientengruppen betreut, mit den jeweiligen Bedürfnissen auseinandersetzen und die notwendigen Angebote so aufbauen müsse, dass Betreuung und Pflege in einem sinnvollen Rahmen angeboten werden. Sollte eine bestimmte Klientengruppe sehr häufig pflegerische Dienstleistungen benötigen, müsste entsprechendes Fachpersonal zur Verfügung gestellt werden. Sei eine Institution dazu nicht in der Lage, müssten die Platzierung auf Eignung hin überprüft oder der Behandlungsauftrag der Institution angepasst werden. So müsse vor allem in Behindertenorganisationen, die Personen mit einer mittelschweren, schweren oder mehrfachen Beeinträchtigung betreuen, eine sukzessive Anpassung an deren Bedürfnisse stattfinden und vermehrt mit gemischten, interdisziplinären Teams gearbeitet werden. Wenn das benötigte Betreuungsangebot beim Spitalaustritt einer Bewohnerin oder eines Bewohners nicht vorhanden sei, dürfe die Nachbetreuung nicht übernommen und es müsse zusammen mit dem Spital nach einer anderen Anschlusslösung gesucht werden.

INFORMATIONSFLOSS BEI SPITALAUSTRITT UND NACHBETREUUNG

Da es bei einem Spitalaustritt zu einer Rückverlegung in die Behindertenorganisation oder einer anderen Anschlusslösung kommt, ist es von grosser Wichtigkeit, den Informationsfluss innerhalb dieser Schnittstelle genauer zu betrachten. Wie bereits beschrieben, übernimmt das Pflegepersonal die Organisation des Austrittes, indem es die verschiedenen Akteure informiert und gemeinsam nach einer optimalen Lösung gesucht wird. Dabei stellt sich die Frage, welche Informationen an wen weitergegeben werden. Über die medizinischen Fakten wird die einweisende Ärztin oder der einweisende Arzt in Form eines Austrittsberichtes schriftlich informiert. Wurde die Einweisung von einer Notfallärztin oder einem Notfallarzt oder einer Spezialärztin oder einem Spezialarzt vorgenommen, erhält die Hausärztin oder der Hausarzt zusätzlich eine Kopie des Austrittsberichtes. Die medizinischen Informationen werden in der Regel am Austrittstag in Form eines Kurzaustrittsberichtes weitergeleitet. Drei bis vier Wochen später erhalten sie dann jeweils den definitiven Austrittsbericht.

Mit dem Zusenden des Austrittsberichtes sollte der Informationsfluss der medizinischen Fakten zurück zur ambulanten Betreuung grundsätzlich garantiert sein. Da die Behindertenorganisation in der Regel jedoch keinen Austrittsbericht erhält und die Informationen von der Hausärztin oder des Hausarztes meist nicht unmittelbar weitergeleitet werden, stellt sich die Frage, wie die Betreuungspersonen zu den für die Nachbetreuung wichtigen Informationen kommen. Viele der Betreuenden erwähnten, dass sie bei einem Austritt oft nicht proaktiv informiert würden und sich die wichtigsten Fakten aus eigener Initiative erfragen müssten. Um bei der Koordination des Austrittes nichts zu vergessen, haben sich gewisse Betreuungspersonen deshalb eigene Strategien angelegt, wie beispielsweise das Erstellen einer Liste mit den wichtigsten Fragen zur Nachbetreuung und den zu informierenden Akteuren. Das Betreuungspersonal sieht sich bei einem Austritt in der Verantwortung, die gesetzliche Vertretung und Angehörige zu informieren und die verschiedenen Massnahmen für

die Nachbetreuung zu organisieren. Dabei sei es auch wichtig, dass das ganze Betreuungsteam auf der Wohngruppe die relevanten Informationen erhalte und im Patientenordner alles lückenlos nachgeführt würde. Wurde während des Spitalaufenthaltes die Medikation geändert, liegt es meist auch am Betreuungspersonal die neuen Medikamente mit einem Rezept in der Apotheke zu besorgen. Die meisten Betreuenden betonten, dass sie sich ohne klare Angaben zur weiteren Betreuung, Medikationswechsel und allfälligen weiteren Massnahmen weigern, die Patientin oder den Patienten zurück in die Behindertenorganisation zu nehmen. Da sie für den Bewohner bei einer Rückverlegung ja wieder einen Betreuungsauftrag hätten, sei es für sie wichtig, diese Informationen zu erhalten. Die Weitergabe von medizinischen Informationen beim Spitalaustritt werfen Fragen des Datenschutzes auf, welche in einem der Unterkapitel zu rechtlichen Fragestellungen diskutiert werden.

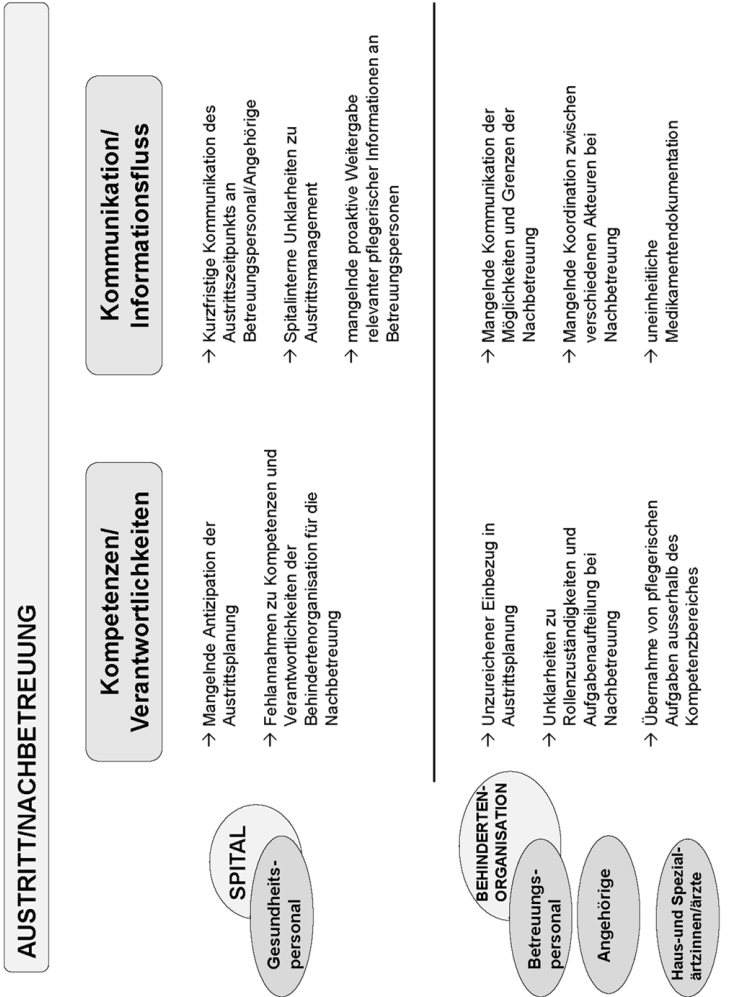
Da nach einem Spitalaufenthalt die medizinische Behandlung der Patientin oder des Patienten in den meisten Fällen nicht abgeschlossen ist, kommt zudem die Frage auf, wer die weiteren ambulanten medizinischen Termine wie Fadenentnahme oder Nachkontrolle koordiniert. Die für die Nachbetreuung verantwortlichen Akteure erwähnten, dass aus dem Austrittsbericht häufig nicht hervorgehe, wer nach dem Austritt welche Verantwortlichkeiten übernehmen müsse. Diese ungenügende Definition der Rollen bei Spitalaustritt führe oft zu Verantwortungsdiffusion, wodurch weiterführende Massnahmen vergessen gehen können.

In vielen Fällen übernehmen die Betreuungspersonen der Behindertenorganisation bei der Nachbetreuung eine wichtige Koordinationsfunktion. Schwierigkeiten in der Nachbetreuung entstehen vor allem, wenn bei der medizinischen Begleitung eines Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht nur die Hausärztin oder der Hausarzt, sondern weitere ambulante Ärztinnen und Ärzte involviert sind. So werden Bewohnerinnen und Bewohner der Behindertenorganisation oft auch noch von einer Psychiaterin oder einem Psychiater und anderen spezialisierten Fachärztinnen und Fachärzten betreut. Je mehr medizini-

sche Fachpersonen involviert sind, umso komplizierter wird die Koordination und umso grösser die Gefahr von fehlender Kommunikation. Besonders problematisch ist dies, sobald die verschiedenen Fachpersonen Medikamente verschreiben, gleichzeitig aber nicht miteinander kommunizieren. Es zeigt sich, dass die Koordination dieser Ärztinnen und Ärzte als auch die fortlaufende Dokumentation der Krankengeschichte und der Medikation in der Regel von den Betreuungspersonen in der Behindertenorganisation übernommen werden. Sie halten die verschiedenen Medikamente in einem Medikationsblatt fest und geben es der Patientin oder dem Patienten zu den Arztbesuchen mit.

Die Schnittstellenanalyse weist darauf hin, dass sowohl beim Austritt als auch bei der Nachbetreuung verschiedene Unklarheiten bezüglich Verantwortlichkeiten und Kompetenzen bestehen und die interinstitutionelle Kommunikation verbessert werden müsste. Wie die zusammenfassende Abbildung 6 zeigt, scheint die Hauptproblematik beim Austritt in der frühzeitigen Planung der Spitalentlassung zu liegen. So wird für die Organisation des Austrittes zu wenig interdisziplinär zusammengearbeitet, wodurch der Austrittszeitpunkt häufig zu kurzfristig kommuniziert und Fehlannahmen zu Kompetenzen und Verantwortlichkeiten bezüglich Nachbetreuung gemacht werden. Bei der Nachbetreuung wiederum scheint die in gewissen Fällen grosse Anzahl an involvierten Akteuren zu einem mangelhaften Informationsfluss und Unklarheiten der Verantwortlichkeiten und Aufgabenteilung zu führen.

Abbildung 6: Problemfelder bei Austritt und Nachbetreuung



SYNTHESE

Bei einem medizinischen Problem, das mit einem Spitalaufenthalt verbunden ist, durchlaufen Patientinnen und Patienten eine Abfolge verschiedener Etappen, die durch standardisierte Abläufe strukturiert sind. Die Analyse zeigte, dass die klar geregelten Strukturen bei der Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung darstellen. Wie bereits in anderen Studien festgestellt, kann die ungewohnte Spitalsituation bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Ängste und Verunsicherung auslösen (Backer et al. 2009: 516; Gibbs et al. 2008: 1065; Iacono et al. 2014: 5). Dies kann sich in Verhaltensproblemen äussern, indem Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in solchen Situationen zu schreien beginnen, um sich schlagen oder alles verweigern. So scheinen manche regulären Abläufe während eines Spitalaufenthaltes bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in gewissen Fällen nicht wie gewohnt durchführbar zu sein und verlangen individuelle Anpassungen. Es stellt sich jedoch die Frage, ob das System genügend Flexibilität aufweist, um solche Anpassungen in der Praxis auch vornehmen zu können bzw. welche Handlungsspielräume für eine individualisierte, bedürfnisorientierte Pflege geschaffen werden müssten. Der Spitalaufenthalt stellt eine komplexe Situation mit verschiedenen involvierten Institutionen und Akteuren dar. Die Analyse der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung hat verschiedene Schnittstellen aufgezeigt, welche sich auf den Verlauf des Eintrittes, Austrittes als auch die Behandlung während des Spitalaufenthaltes auswirken. Die grössten Schnittstellenprobleme scheinen bei der Einweisung oder Entlassung aufzutreten, also dann, wenn die behandlungsbedürftige Person von der einen in die andere Institution wechselt. Eine grosse Problematik in den Schnittstellen zwischen Behindertenorganisationen und Spitälern scheinen Rollenunklarheiten bezüglich Verantwortlichkeiten und Kompetenzen als auch Probleme in der intra- und interinstitutionellen Kommunikation darzustellen.

Unklarheiten über Rollen, Verantwortlichkeiten und Kompetenzen zeigen sich in der Beziehung zwischen dem Gesundheitspersonal und den begleitenden Bezugspersonen wie dem Betreuungspersonal und den Angehörigen. Von Seite der Gesundheitsfachpersonen wird oft eine grosse personelle Unterstützung von dritter Stelle erwartet. So bleiben Betreuungspersonen oder Angehörige bei einem Spitaleintritt manchmal für Stunden im Spital oder übernehmen während des Spitalaufenthaltes pflegerische Aufgaben wie beispielsweise die Essenseingabe, um die Lebensqualität der Patientin oder des Patienten zu erhalten und Restriktionen aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten zu verhindern. In der Behindertenorganisation führt die von Seite des Spitals geforderte Präsenz und Betreuungsunterstützung jedoch zu Personalausfall und gefährdet die Aufrechterhaltung des institutionellen Betriebes. Eine starke Präsenz der Angehörigen oder des Betreuungspersonals wurde auch in anderen Studien festgestellt. So geben Betreuende und Angehörige an, in manchen Fällen bis zu vierundzwanzig Stunden im Spital zu bleiben, um der hospitalisierten Person medizinische Massnahmen zu erklären oder Gesundheitspersonal bei der Interaktion oder der täglichen Pflege wie Essenseingabe oder Toilettengang zu unterstützen (Iacono und Davis 2003: 255; Gibbs et al. 2008: 1068; Webber et al. 2010: 160).

Die Gründe für die starke Präsenz des Betreuungspersonals scheinen verschiedener Art zu sein. Von Seiten des Gesundheitspersonals waren besonders bei der Behandlung von Menschen mit stark eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten Berührungsängste und eine Abhängigkeit vom begleitenden Bezugspersonen feststellbar. So wird die Anwesenheit von Betreuungspersonal oder Angehörigen in gewissen Fällen als essentiell erachtet, um alle notwendigen Informationen über die hospitalisierte Person zu erhalten oder eine reibungslose Durchführung von Behandlungen zu garantieren. Diese Abhängigkeit des Gesundheitspersonals von Betreuenden und Angehörigen wurde auch in anderen Studien zur Spitalerfahrung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung festgestellt (Sowney und Barr 2006: 41; Webber et al. 2010: 160). Neben der fachlichen Unterstützung der Gesundheitsfachpersonen kann die Anwesenheit

des Betreuungspersonals bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Stress und Ängste reduzieren. So scheinen Betreuende durch ihre Präsenz der hospitalisierten Person emotionale Sicherheit zu vermitteln, die Behandlungsabläufe zu erleichtern sowie pflegerische Komplikationen und vorzeitige Entlassungen zu verhindern (Webber et al. 2010: 160). Betreuende sehen sich in gewissen Fällen also in einer Art *Advocacy*-Rolle, indem sie sich für die Bedürfnisse und Interessen der hospitalisierten Person einsetzen, um einen reibungslosen Ablauf des Spitalaufenthaltes zu garantieren. Diese Begründung wurde auch in anderen Studien gefunden, wobei Betreuende ihre starke Präsenz bei Spitalaufhalten damit erklärten, dass sie dem Gesundheitspersonal in gewissen Fällen zu wenig spezifische Erfahrung und Wissen in der Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zuschreiben (Iacono und Davis 2003: 257; Iacono et al. 2014: 5).

Unklarheiten über Kompetenzen und Verantwortlichkeiten äussern sich auch bei der Organisation des Austrittes. Sowohl bei einer direkten Rückverlegung aus der Notfallaufnahme als auch bei Austritten nach einem stationären Aufenthalt bestehen Unstimmigkeiten über den Entlassungszeitpunkt. So hat das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation manchmal den Eindruck, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung so schnell wie möglich zurückverlegt werden, auch wenn dies in den Augen der Betreuenden in gewissen Fällen nicht die beste Lösung sei. Aus der Perspektive der Gesundheitsfachpersonen wird dies damit begründet, dass Patientinnen und Patienten in ihrem gewohnten Umfeld am besten aufgehoben seien und deshalb eine Betreuung vor Ort, wenn nötig mit zusätzlicher medizinischer Unterstützung, z.B. in Form von Spitex, einer Hospitalisierung vorzuziehen sei. Die frühzeitigen Entlassungen könnten jedoch auch auf Wissenslücken oder Fehlannahmen über die Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung in der Behindertenorganisation zurückzuführen sein. So wird im Spital häufig davon ausgegangen, dass die Behindertenorganisationen die Patientinnen und Patienten nach dem Austritt fachgerecht betreuen können. In agogisch ausgerichteten Einrichtungen steht aber oft gar nicht das entsprechende Fachpersonal zu Verfügung, welches

den pflegerischen Anforderungen einer Nachbetreuung nachkommen könnte. Dies zieht die Forderung nach sich, dass die Rolle von Behindertenorganisationen und deren Fachpersonal in der Nachbetreuung überdenkt werden und eine klarere und effektivere Koordination zwischen dem Spital, der Behindertenorganisationen und dem Pflegesektor wie Alters- und Pflegeheime stattfinden sollte.¹⁰

Eine weitere Schnittstellenproblematik, die vom Spitaleintritt bis zur Nachbetreuung zu beobachten ist, stellen die Kommunikation und der Informationsfluss zwischen den verschiedenen Akteuren dar. Interinstitutionelle Kommunikationsprobleme scheinen sowohl beim mündlichen als auch schriftlichen Informationsfluss zu bestehen. Von Seiten der Behindertenorganisation werden bei einem Spitaleintritt umfängliche schriftliche Informationen über die behandlungsbedürftige Person mitgegeben, welche aus der Sicht des Betreuungspersonals jedoch in den meisten Fällen nicht gelesen werden. Die Gesundheitsfachpersonen betonen, dass die mitgelieferte Datenmenge viel zu ausführlich sei und ihnen dafür die Zeit fehle. So erfragen sie sich die wichtigen Informationen häufig direkt beim begleitenden Betreuungspersonal, was bei diesem laut Webber et al. (2010: 160) wiederum zu verstärkten Bemühungen führen kann, bei einem Spitalaufenthalt so lange wie möglich anwesend zu sein.

Bei der mündlichen interinstitutionellen Kommunikation scheinen Unklarheiten über Ansprechpersonen ein grosser Problempunkt darzustellen. Obwohl von Seiten des Spitals durch die Einführung des Bezugspersonensystems eine möglichst konstante Ansprechperson garantiert wird, scheint der häufige Wechsel der personellen Besetzung und die grosse Anzahl an involvierten Fachpersonen sowohl den Betroffenen selbst als auch deren Betreuenden und Angehörigen Schwierigkeiten zu bereiten und oft zu Missverständnissen oder Unklarheiten im Informationsfluss zu führen. In vielen Fällen ist dies jedoch auf eine fehlende Festlegung der Ansprechpersonen beim Eintritt und eine man-

●
¹⁰ Für eine Umgestaltung des Dienstleistungssektors für Menschen mit Behinderungen in fortgeschrittenem Alter siehe Putnam (2007).

gelnde Klärung des weiteren Informationsflusses zurückzuführen. Neben der interinstitutionellen Kommunikation scheint der Informationsfluss auch innerhalb des Spitals nicht immer einwandfrei zu funktionieren, indem beispielsweise bei notfallmäßigen Eintritten in manchen Fällen nicht alle Informationen von der Notfallstation auf die Abteilung gelangen.

Auch beim Austritt scheint die Kommunikation ein wichtiges Schnittstellenproblem darzustellen. So wird das Betreuungspersonal der Behindertenorganisationen oft zu kurzfristig über eine Rückverlegung informiert und zu wenig in die Austrittsplanung miteinbezogen. Dies führe dazu, dass in gewissen Fällen die geforderte Nachbetreuung in der Behindertenorganisation aus personellen oder fachlichen Gründen nicht gewährleistet werden könne oder die organisierte Anschlusslösung den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten nicht gerecht werde. Fehlende interdisziplinäre Austrittsplanung und frühzeitige Entlassungen wurden auch bei untersuchten Spitälern in der Studie von Webber et al. festgestellt. Gleichzeitig konnten bei einigen Spitälern jedoch auch Strategien identifiziert werden, die trotz frühen Entlassungen aus der Akutbehandlung eine bedürfnisgerechte Nachbetreuung ermöglichten, indem das Gesundheitspersonal eng mit den Betreuenden zusammenarbeitet und diesen in der Nachbetreuung mit Schulung, Supervision und Hausbesuchen zur Seite stand (Webber et al. 2010: 159).

QUERSCHNITTPROBLEMATIKEN

Während sich die oben aufgezeigten Schnittstellenprobleme bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auf klar festgelegte Abläufe und Prozesse in den verschiedenen Etappen eines Spitalaufenthaltes beziehen, sind gewisse Themen über alle Etappen hinweg präsent. Da der Behandlungskontext stark durch zwischenmenschliche Interaktionen geprägt ist, kommt der Kommunikation eine bedeutende Rolle zu. So stellt sich die Frage, wie die Gesundheitsfachpersonen mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Beziehung treten und diese in Behandlungsentscheide miteinbeziehen. Da bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital nicht nur das Gesundheitspersonal des Spitals und das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation eine wichtige Bedeutung haben, sollen anschliessend die Rollen und Verantwortlichkeiten anderer bedeutender Akteure beschrieben und mögliche Schnittstellenprobleme beleuchtet werden. Abschliessend wird der Frage nachgegangen, wie sich gesetzliche Vorschriften und der institutionelle Rahmen auf die Interaktion zwischen den verschiedenen Akteuren und auf deren Kompetenzen und Handlungsspielräume auswirken.

INTERAKTION UND KOMMUNIKATIONSSTRATEGIEN

Die Behandlungssituation bei einem Spitalbesuch ist stark geprägt durch die Beziehung zwischen den Gesundheitsfachpersonen und der behandlungsbedürftigen Person. Dabei besteht de facto eine Asymmetrie in der Beziehung zwischen der Patientin oder dem Patienten und der Fachperson. Diese Asymmetrie ist einerseits auf unterschiedliche Rollen und unterschiedliches Wis-

sen zwischen der behandlungsbedürftigen Person und der Fachperson zurückzuführen; andererseits auf strukturierende Regeln und Gesetze der Institution, die diese Beziehung beeinflussen (Cattacin 2007: 32).

Unter diesen Rahmenbedingungen stehen Gesundheitsfachpersonen vor der Herausforderung, innerhalb eines meist stark beschränkten Zeitrahmens eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen, welche den weiteren Verlauf der Behandlung und die Qualität der Gesundheitsversorgung grundlegend beeinflusst (Armstrong et al. 2006: 294; Gilson 2003). Im medizinischen Interaktionskontext prallen zwei unterschiedliche Sichtweisen aufeinander: Während Patientinnen und Patienten ihre Krankheit im Kontext ihrer Lebensgeschichte, ihrer Körperwahrnehmung und ihrer Beziehungsstrukturen erleben, kann es passieren, dass die Medizin die Krankheit unabhängig von jeglichem geschichtlichen, zeitlichen oder sozialen Bezugsrahmen betrachtet (Good und Delvecchio Good 2000: 52). So besteht im medizinischen Interaktionskontext die Gefahr, dass der Körper als Objekt verstanden wird, den es zu „reparieren“ gilt, wie man vom Mechaniker abhängt, der das Auto wieder instand setzen soll (Goffman 1961: 309; Greenhalgh 1999: 323; Renschler et al. 2005: 82). In den letzten Jahrzehnten hat in der Fachperson-Patientenbeziehung eine Paradigmenverschiebung stattgefunden. So wird das passive, paternalistische Beziehungsmodell, in dem Patientinnen und Patienten von Expertinnen und Experten abhängen, die ihre Gesundheit „reparieren“, immer mehr in Frage gestellt. Die neuen Interaktionsmodelle betonen die persönliche Verantwortung für die eigene Gesundheit und den Einbezug von Patientinnen oder Patienten und ihres persönlichen Umfeldes in Gesundheitsfragen (Renschler et al. 2005: 80). Dabei sollen Entscheidungen bei medizinischen Massnahmen in einem partnerschaftlichen Prozess getroffen werden, indem der behandlungsbedürftige Person eine aktive, selbstbestimmte Rolle zugeschrieben wird (Greenhalgh 2009: 629).¹¹

●
¹¹ Zu den verschiedenen Modellen der Entscheidungsfindung im medizinischen Behandlungskontext, wie das *Informed Consent Model* oder das *Shared*

In der Kommunikation mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung kommen neben diesen allgemeinen Interaktionsvoraussetzungen in der medizinischen Betreuungssituation weitere Herausforderungen dazu. So haben Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in vielen Fällen verminderte Kommunikationsfähigkeiten und eine eingeschränkte Körperwahrnehmung, was die kommunikationsbasierten diagnostischen Prozesse und die Interpretation von Schmerzen erheblich erschwert und verlangsamt (Donovan 2002; Foley und McCutcheon 2004). Studien zur Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung weisen drauf hin, dass Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Fachpersonen und der behandlungsbedürftigen Person die Erhebung der Krankengeschichte, die Diagnosestellung als auch die Therapiebefolgung beeinflussen und sich negativ auf die Qualität der Gesundheitsversorgung auswirken können (Hemsley und Baladin 2014; Sowney und Barr 2007).

Herausforderungen für Interaktion und Diagnostik

Die Herausforderungen im Interaktionsprozess bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung waren bei den befragten Akteuren der vorliegenden Studie auch spürbar. Viele der interviewten Eltern und Betreuenden äusserten den Eindruck, dass die Interaktion mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung das Gesundheitspersonal überfordere und Unsicherheiten auslöse. Die Gesundheitsfachpersonen seien auf kranke Menschen eingestellt, jedoch nicht auf Personen, die nicht ausdrücken könnten, wie es ihnen geht und wo sie Schmerzen hätten. Diesen Aussagen wurde jedoch meistens umgehend angefügt, dass dies nicht als Vorwurf verstanden werden sollte. So sei es für alle Beteiligten schwierig, bei eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten Bedürfnisse, Schmerzen und Unzufriedenheit herauszuspüren. Die langjährige, enge Be-



Decision-Making Model siehe Charles et al. (1999a, 1999b); Entwistle und Watt (2006); Gafni et al. (1998).

gleitung und Erfahrung würden Eltern und dem Betreuungspersonal in gewissen Situationen jedoch helfen, Menschen mit verminderter Ausdrucksfähigkeit besser zu verstehen als eine externe Gesundheitsfachperson, die die Person kaum kenne und für die Interaktion oft wenig Zeit und Erfahrung in unterstützter Kommunikation zur Verfügung habe.

Diese beobachtende Verunsicherung in der Interaktion bei Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten bestätigte sich im Gespräch mit den Gesundheitsfachpersonen des Spitals. Mehrere Pflegende meinten beispielsweise, dass es für sie schwierig sei, die Reaktionen ihres Gegenübers nicht einschätzen zu können und praktisch keine Anhaltspunkte über dessen Wohlbefinden zu erhalten. Auch die Ärzteschaft betonte die Schwierigkeit, bei Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten Beschwerden und Probleme mit der gewohnten Präzision zu erfassen. Für die Diagnosestellung spiele die Kommunikation eine wichtige Rolle und habe einen massgebenden Einfluss auf die weiteren Abklärungen und Massnahmen. So stütze sich die ärztliche Beurteilung zu einem grossen Teil auf das Gespräch mit der Patientin oder dem Patienten und setze je nach Beeinträchtigung und Belastbarkeit der zu behandelnden Person andere Prioritäten. Das ärztliche Personal müsse im Gespräch oft abwägen, welche der nötigen Untersuchungen bei der behandlungsbedürftigen Person überhaupt durchführbar seien. Eine Computertomographie oder ein MRI könnten für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung beispielsweise eine grosse Belastung darstellen.

Ärztinnen und Ärzte versuchen also, einen Mittelweg zu finden, belastende Untersuchungen möglichst zu vermeiden und doch gleichzeitig für eine differenzierte Diagnose wichtige Abklärungen durchzuführen. Eine Notfallärztin betont, dass sie in gewissen Fällen labortechnisch tendenziell einige Untersuchungen mehr zusätzlich mache, wenn sie die Symptome und Krankengeschichte nicht gleich präzise einordnen könne, wie bei einem Menschen, der sich genauer ausdrücke. Unsicherheiten im diagnostischen Prozess speziell bei eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten können bei der Behandlung von Menschen

mit einer kognitiven Beeinträchtigung entweder zu einer übertriebenen Untersuchung (*over-investigation*) oder einer diagnostischen Überschattung (*diagnostic overshadowing*) führen (Sowney und Barr 2006: 40). Unter einer diagnostischen Überschattung versteht man die Gefahr, dass Gesundheitsfachpersonen alle vorliegenden Probleme auf die kognitive Beeinträchtigung zurückführt und aus diesem Grund neu auftauchende Probleme nicht identifiziert oder behandelt.

Abhängigkeit von Bezugspersonen

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung werden oft von nahen Bezugspersonen wie Angehörigen oder Betreuenden der Behindertenorganisation begleitet. Dies bietet dem Gesundheitspersonal zwar die Möglichkeit, zusätzliche Informationen über die behandlungsbedürftige Person zu erfragen, stellt sie jedoch gleichzeitig vor die Schwierigkeit, den Bedürfnissen und Kommunikationsformen der Patientin oder des Patienten trotz Anwesenheit dieser zusätzlichen Ansprechperson gerecht zu werden. Einige Betreuende aus dem Behindertenbereich stellten fest, dass die Kommunikation in Behandlungssituationen oft nur an sie gerichtet sei und der Patient oder die Patientin, obwohl anwesend, kaum beachtet werde. Diese Kommunikationsweise des Gesundheitspersonals führen Eltern und Betreuende auf Berührungsängste und Unsicherheiten zurück. Sie könnte jedoch auch damit erklärt werden, dass den Gesundheitsfachpersonen bei der Interaktion mit den Betreuenden die Kommunikationscodes bekannt und vertraut sind, während sie diese bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht kennen und dementsprechend nicht wissen, wie zu reagieren ist.

Wie bereits bei der Analyse der verschiedenen Etappen während eines Spitalaufenthaltes beschrieben, nimmt das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation von Seite des Gesundheitspersonals in manchen Situationen eine gewisse Abhängigkeit wahr. So scheinen sich die Fachpersonen im Spital, besonders in komplizierten Untersuchungssituationen oder bei Patientinnen oder Patienten mit eingeschränkten Kommunikati-

onsfähigkeiten, stark auf die Präsenz der Betreuenden abzustützen. Dies könne manchmal aber auch soweit gehen, dass von den Ärztinnen und Ärzten die Erwartung vermittelt werde, dass bei Anwesenheit des Betreuungspersonals alles reibungslos ablaufen müsse. So sei es schon vorgekommen, dass Gesundheitsfachpersonen nicht verstehen konnten, warum die Patientin oder der Patient mit der Unterstützung des Betreuungspersonals nicht wie gefordert den Mund aufmache oder den Arm anhebe. Die Betreuenden der Behindertenorganisation betonen jedoch, dass bei Personen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung und teilweise komorbider Demenzerkrankung auch sie als Bezugspersonen Schwierigkeiten in der Kommunikation hätten, und der reibungslose Ablauf einer Untersuchung für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung darstelle. Medizinische Untersuchungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verlangten in vielen Fällen mehr Zeit und teilweise auch eine Anpassung der Abläufe an die Belastbarkeit der Patientin oder des Patienten.

Paradigmenwechsel im Interaktionsprozess

Die Interaktionsmuster bei der Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital scheinen jedoch einem Wandel zu unterliegen. Einige der interviewten Betreuenden stellten in den letzten Jahren eine Veränderung in der Interaktion zwischen dem Gesundheitspersonal und Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung fest. So laufen Gespräche im Spital, im Vergleich zu früher, häufig anders ab, indem sich das Gesundheitspersonal direkt an die behandlungsbedürftige Person wende und versuche, diese in das Gespräch mit einzubeziehen. Dieser direkte Kontakt beginne bereits bei der Begrüssung und in der Art und Weise wie über das Wohlbefinden und die bevorstehenden Massnahmen geredet würde. Im Idealfall versuche das Gesundheitspersonal der behandlungsbedürftigen Person in möglichst einfacher Sprache und mit illustrativen Mitteln zu erklären, was nun auf sie zukomme und was dies für sie bedeute. So käme es manchmal vor, dass ein medizini-

scher Apparat zum Voraus gezeigt werde, indem beispielsweise vor einem MRI das Innere der Röhre und der Lärmpegel vorgeführt werden.

Wendet sich das Gesundheitspersonal, wenn immer möglich, direkt an die Patientin oder den Patienten, so verändert sich im Kommunikationsprozess auch die Rolle des begleitenden Betreuungspersonals. Betreuende der Behindertenorganisation rücken dadurch in den Hintergrund und werden bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die sich selbst gut ausdrücken können, nur noch für Verständnisfragen und Ergänzungen beigezogen. Bei Unsicherheiten von Seite des Gesundheitspersonals sei es auch schon vorgekommen, dass das begleitende Betreuungspersonal vor Gesprächsbeginn nach adäquaten Kommunikationsstrategien und Verhaltensweisen gefragt wurde, beispielsweise ob die weisse Arztweste besser ausgezogen werden sollte oder welche Strategie in diesem speziellen Fall nun die geeignetste wäre.

Diese Veränderungen in den Interaktionsmustern weisen darauf hin, dass beim Gesundheitspersonal eine Sensibilisierung für die Interaktion mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stattgefunden hat. Eine Betreuerin betonte, dass diese Sensibilität ihrer Meinung nach bei denjenigen besonders ausgeprägt sei, die im Umgang mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bereits Erfahrungen gemacht hätten. Diese Vermutung wird auch in der Fachliteratur bestätigt, in der sich zeigt, dass der direkte Kontakt und persönliche Erfahrungen mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei Gesundheitsfachpersonen Berührungängste reduzieren und im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten Sicherheit vermitteln (Iacono und Davis 2003: 262). Wie zu Beginn dieses Berichtes bereits erwähnt, könnten beschriebene Veränderungen in den Interaktionsmustern auch durch das vorliegende Forschungsprojekt verstärkt worden sein, indem bei den Gesundheitsfachpersonen durch die ausführliche Vorstudie einen Sensibilisierungsprozess für die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ausgelöst wurde. Ein weiterer Faktor, der möglicherweise zu einem erhöhten Bewusstsein beigetragen hat, könnte der

vermehrte Kontakt zu Menschen mit Demenz darstellen, die ebenfalls eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit und entsprechende Schwierigkeiten haben, ihre Befindlichkeit auszudrücken.

Kommunikationsstrategien

Um Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Behandlungssituation so gut wie möglich ins Gespräch miteinzubeziehen, hat das Gesundheitspersonal verschiedene Kommunikationsstrategien entwickelt. Dabei tasten sie sich behutsam an die Personen heran, um die Kommunikationsfähigkeiten der jeweiligen Person abzuschätzen und ihre eigene Sprache und Gestik an diese anzupassen. So beschreibt eine Pflegefachfrau beispielsweise, dass sie versuche einfache und geschlossene Fragen zu stellen. Falls dies nicht klappen sollte, greife sie auf visuelle Hilfsmittel zurück. Im Spital habe sie verschiedene Plakate zur Verfügung, auf welchen in Form von Bildern einfache Wörter, wie Ausscheidung, Hunger und Schlafen dargestellt sind. Da das Schmerzempfinden subjektiv ist, besteht die Schwierigkeit, dieses zu übersetzen. Aus diesem Grund arbeitet das Gesundheitspersonal häufig mit einer visuellen Skala, die von eins bis zehn geht. Eine Einstufung des Schmerzes in Form von Zahlen ist sehr abstrakt und für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung häufig nicht handhabbar. Aus diesem Grund wird oft auf eine Analogskala aus der Kindermedizin zurückgegriffen, auf der das Schmerzempfinden anhand von Smileys ausgedrückt ist.

Einige der interviewten Gesundheitsfachpersonen betonten die Wichtigkeit, dass die Patientinnen und Patienten keine Angst entwickeln. Deshalb sei es von grosser Bedeutung, wie die Fachpersonen auftreten, welche Wörter sie verwenden, wie zugehört und gefragt werde. Bei Menschen, die sich gar nicht ausdrücken können, liefern Beobachtungen zur Art und Weise, wie sich die Person bewegt, wie sie trinkt, schluckt oder atmet, weitere wichtige Hinweise. Alle weiteren Informationen müssen vom Betreuungsteam erfragt werden. Eine Ärztin betont, dass ihre Strategie stark von der Einschränkung der Person abhängt und darin

bestehe, zu schauen, welche Kommunikationsebene bei der jeweiligen Person am besten ausgeprägt sei. So frage sie jemand mit einer Sehbehinderung, was er gehört oder gespürt habe oder greife bei Menschen mit einer Sprechbehinderung zum Stift. Als Grundvoraussetzungen für einen guten Gesprächsverlauf werden von den Gesundheitsfachpersonen ein ausgeprägtes Einfühlungsvermögen, eine gute Beobachtungsgabe sowie die Möglichkeit, sich Zeit zu nehmen, erwähnt.

Nebst gegenseitigem Abtasten und beobachtenden Annäherungen versuchen das Pflegepersonal und die Ärzteschaft ihre eigenen Eindrücke und Empfindungen nach einem Gespräch oder einer Visite mit den Betreuenden oder Angehörigen zu spiegeln. Personen, die mit der behandlungsbedürftigen Person eine Vertrauensbeziehung haben, können die Reaktionen der Patientin oder des Patienten besser interpretieren und einordnen, was für das Gesundheitspersonal bei der Behandlung von Menschen mit starken kommunikativen Beeinträchtigungen sehr hilfreich ist. So ist es für die Gesundheitsfachpersonen von grosser Wichtigkeit, ihre eigenen Eindrücke abzugleichen, indem sie das Betreuungspersonal oder Angehörige befragen, wie sie die Patientin oder den Patienten in der für sie ungewohnten Umgebung im Spital erleben. Da die Informationen für Diagnose und Behandlungsentscheide nebst dem Einsatz von technischen Hilfsmitteln zu einem grossen Teil im Gespräch gewonnen werden, ziehen Ärztinnen und Ärzte bei Kommunikationsproblemen relativ niederschwellig enge Bezugspersonen der Patientin oder des Patienten bei. Sind diese nicht verfügbar, rufen sie die Hausärztin oder den Hausarzt an oder greifen in den Patientenunterlagen auf die Vorgeschichte zurück, um genauere Anhaltspunkte über die wichtigsten Problemkreise zu erhalten.

Ein Abgleich und Austausch findet nicht nur mit Angehörigen und Betreuenden statt, sondern auch mit dem weiteren Gesundheitspersonal. So wird darauf geachtet, dass Visiten und Behandlungsgespräche mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wenn möglich nicht alleine geführt werden, damit sie anschliessend innerhalb des Behandlungsteams reflektiert werden können. Dieser Abgleich unter den involvierten Fach-

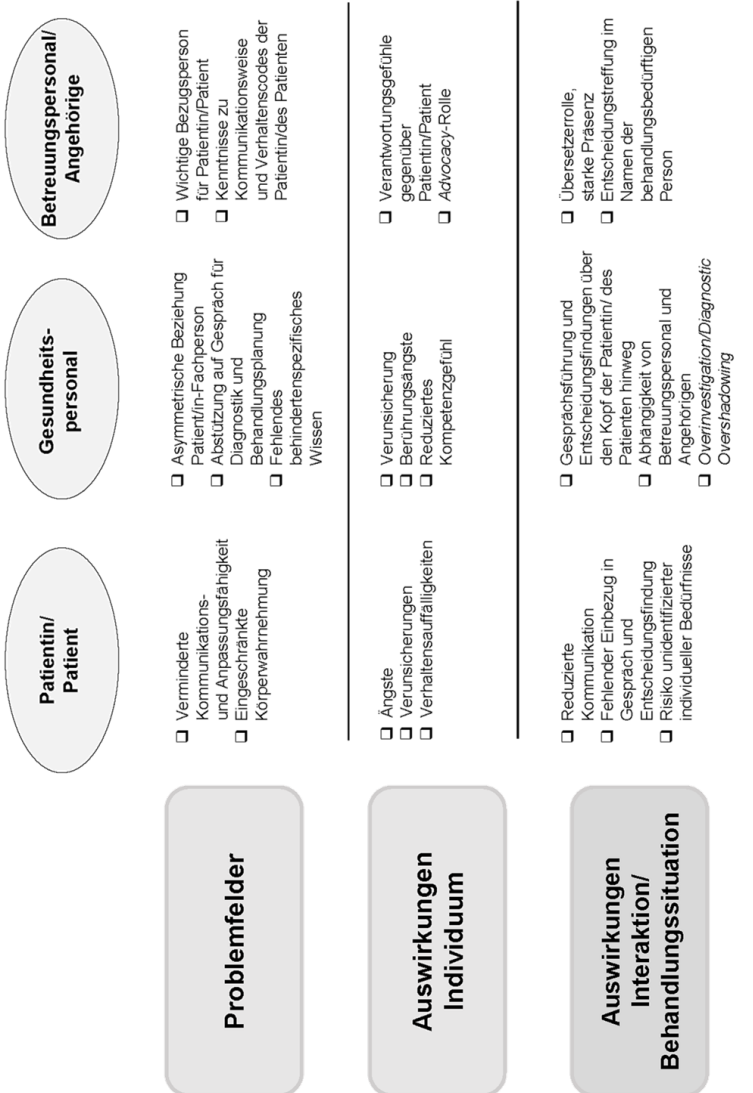
personen hat zum Ziel, die Behandlung möglichst im Sinne der Patientin oder des Patienten durchzuführen. Von Seite der Ärzteschaft wurde betont, dass die Wichtigkeit der Kommunikation besonders bei jüngeren Assistenzärztinnen und Assistenzärzten oft unterschätzt werde. So seien sich diese häufig nicht bewusst, welche Macht sie als Fachpersonen in der Kommunikation besitzen und legten ihren Fokus stark auf technisch messbare Fakten. Diese Vorgehensweise birgt das Risiko, dass der Mensch auf seine Krankheit reduziert und seine Persönlichkeit und Lebensgeschichte völlig ausser Acht gelassen werden (Goffman 1961; Good und Delvecchio Good 2000).

Die Literatur zeigt jedoch auf, dass der Beziehungsaspekt und die Kommunikation den weiteren Verlauf und das Resultat von medizinischen Behandlungen stark beeinflussen (Armstrong et al. 2006; Gilson 2003; Greenhalgh 1999). Um dieses Bewusstsein zu fördern, erhalten Assistenzärztinnen und Assistenzärzte spezifische Schulungen zur ärztlichen Kommunikation. Behindertenspezifische Kommunikationshilfen, wie die Grundlagen der unterstützten Kommunikation, werden an diesen Weiterbildungen jedoch nicht vermittelt. Sowohl von der Ärzteschaft als auch der Pflege wurde der Wunsch nach mehr behindertenspezifischem Fachwissen geäussert. Obwohl solche Informationen normalerweise bei den Betreuenden der Behindertenorganisation erfragt werden können, wäre es in gewissen Fällen hilfreich, eine klar festgelegte Anlaufstelle für Fragen zu behindertenspezifischem Fachwissen zu haben. Ein interviewter Arzt macht den Vergleich mit Dolmetscherdiensten, die dem Gesundheitspersonal bei fremdsprachigen Patientinnen oder Patienten rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Gleichzeitig sind sich die Gesundheitsfachpersonen jedoch auch bewusst, dass es keine idealtypischen Interaktionsanleitungen gibt, schon gar nicht bei kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen.

Zusammenfassend kann vermerkt werden, dass die Bedingungen der Interaktionssituation bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung darstellen und sich auf die Gesprächspartner und deren Verhalten auswirken. Die Reaktionen

der verschiedenen Akteure haben wiederum einen Einfluss auf den Interaktionsverlauf und die Behandlungssituation. Diese Zusammenhänge und problematische Interaktionsmuster sollen in der Abbildung 7 verdeutlicht werden.

Abbildung 7: Problemfelder bei der Interaktion mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, Auswirkungen auf die Interaktionspartner und die Interaktionssituation



Die vorliegende Studie zeigte jedoch auch auf, dass diese Handlungsmuster einem Wandel unterliegen und bei den beteiligten Akteuren ein erhöhtes Bewusstsein für Selbstbestimmung und Mitsprache von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu beobachten ist. So haben Gesundheitsfachpersonen Strategien und Techniken entwickelt, um Menschen mit beeinträchtigten Kommunikationsfähigkeiten so gut wie möglich in den Interaktionsprozess einzubeziehen und ihre Kommunikationsweise deren Bedürfnissen anzupassen. Die Abbildung 8 soll diese Kommunikationsstrategien als exemplarische *Best practices* zusammenfassen. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Sensibilisierungsprogramme, spezifisches Kommunikationstraining und die Vermittlung von behinderungsspezifischem Wissen für Gesundheitsfachpersonen den Interaktionsprozess mit Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten verbessern könnten.

Abbildung 8: Kommunikationsstrategien des Gesundheitspersonals für eine personenzentrierte Interaktion (Best practices)

Personenzentrierte Kommunikationsstrategien

Best Practices

- Abklärung zu „gewünschten“ Interaktionsstrategien vor Gesprächsbeginn
- Herantastende Kontaktaufnahme, herausfinden der geeigneten Kommunikationsweise
- Vorstellung und Rollenklärung bei Interaktionsbeginn
- Einfache Sprache, Illustration vor Ort (Bsp. Vorführung Technik)
- Benutzung von kommunikativen Hilfsmitteln (Piktogramme, Analogskalen etc.)
- Direkter Einbezug der Patientin/des Patienten in Entscheidungsfindungen
- Abgleich mit Betreuungspersonal bei Unklarheiten
- Austausch und Spiegelung mit anderem anwesendem Gesundheitspersonal
- Grundvoraussetzung: Einfühlungsvermögen, Beobachtungsgabe, Zeit

ROLLE ANDERER AKTEURE

Bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital spielen nebst den Gesundheitsfachpersonen des Spitals und den begleitenden Bezugspersonen wie Betreuungspersonal und Angehörige auch andere Akteure eine wichtige Rolle. So werden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung vor und nach einem Spitaleintritt meist von einer Hausärztin oder einem Hausarzt und mehreren Spezialärztinnen und Spezialärzte ambulant medizinisch begleitet. Je nach pflegerischer Situation kann die behandlungsbedürftige Person nach einem Spitalaustritt während einer bestimmten Zeit auch von der Spitex im gewohnten Umfeld der Behindertenorganisation pflegerisch betreut werden. Wird die gesetzliche Vertretung nicht von den Eltern übernommen, kommen zusätzlich eine Berufsbeiständin oder ein Berufsbeistand ins Spiel. Sie vertreten die behandlungsbedürftige Person bei festgestellter Urteilunfähigkeit in medizinischen Entscheidungen oder treffen Abklärungen bei finanziellen Fragen für Anschlusslösungen. Da die Gespräche mit den verschiedenen Akteuren aufgezeigt haben, dass problematische Schnittstellen mit den externen Akteuren vor allem in Bezug auf die gesetzliche Vertretung und die Hausärztin oder den Hausarzt auftreten, sollen die Rollen dieser Akteure im Folgenden genauer besprochen und die wichtigsten Schnittstellenprobleme in der Abbildungen 9 zusammengefasst werden.

GESETZLICHE VERTRETUNG

Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die bei bestimmten Angelegenheiten eine begleitende Unterstützung brauchen, wird eine gesetzliche Vertretung bestimmt. Sie hat das Wohl und den Schutz einer hilfsbedürftigen Person sicherzustellen. Der Schutzgedanke des neuen Erwachsenenschutzrechts erfordert, dass die Beistandschaft auf die hilfsbedürftige Person

in einer Art und Weise zugeschnitten wird, dass deren Recht auf Selbstbestimmung bestmöglich erhalten bleibt.¹²

Die gesetzliche Vertretung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wird in manchen Fällen von den Eltern oder anderen Angehörigen übernommen. Ist dies nicht der Fall, wird der hilfsbedürftigen Person eine berufliche Beiständin oder ein beruflicher Beistand zugeschrieben, die der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) unterstellt sind. Der Inhalt der Beistandschaft wird bei jeder hilfsbedürftigen Person individuell festgelegt, wobei die Aufgaben und Verantwortlichkeiten der Beiständin oder des Beistandes klar definiert werden. Ein interviewter gesetzlicher Vertreter betonte, dass die berufliche Beistandschaft bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Regel gewisse Aufgaben, wie die Einkommens- und Vermögensverwaltung oder die notwendigen gesetzlichen Vertretungshandlungen selbst vornimmt und die übrigen Aufgaben als Case Manager oder Case Managerin im Rahmen von Aufträgen an ambulante Dienste und stationäre Einrichtungen delegiert. Diese sind dann für die Betreuung und Hilfestellung vor Ort verantwortlich und werden dafür abgegolten. Ist im Auftrag der Beistandschaft explizit die Vertretung bei medizinischen Massnahmen aufgeführt, stellen Beiständin oder Beistand bei einer als urteilsunfähig eingeschätzten Person die Ansprechpartner dar. Sie haben neben der Hausärztin oder dem Hausarzt Recht auf Auskunft zum medizinischen Gesundheitszustand ihrer Klientin oder ihres Klienten und fungieren bei medizinischen Eingriffen als Entscheidungsträger.

Da ein Spitalaufenthalt kein alltägliches Ereignis ist, müssen die Beiständin oder der Beistand informiert werden. Bei regulären Eintritten geschieht dies normalerweise im Vorfeld, wobei die vorgeschlagenen medizinischen Massnahmen als auch das weitere Vorgehen mit der gesetzlichen Vertretung besprochen werden. Ist die Urteilsfähigkeit der Patientin oder des Patienten in der jeweiligen Situation nicht gegeben, muss im Falle eines medizinischen Eingriffes bei der gesetzlichen Vertretung per

●
¹² Vgl. Art. 388 ZGB

Unterschrift die Einwilligung dazu eingeholt werden. Die rechtlichen Aspekte dieser Thematik werden im Kapitel Patientenrecht und Patientenverfügung abgehandelt. Bei notfallmässigen Eintrittten wird die gesetzliche Vertretung meist von den Betreuenden der Behindertenorganisation oder in manchen Fällen von der Notfallärztin oder dem Notfallarzt informiert. Bei einem Notfall am Wochenende oder an einem Abend, erfolgt die Benachrichtigung der Beistandschaft in der Regel per E-Mail.

Die gesetzliche Vertretung spielt bei Spitalaufenthalten vor allem dann eine wichtige Rolle, wenn Entscheidungen zu Massnahmen getroffen werden müssen. Haben die Eltern die Beistandschaft, ist dies meistens weniger problematisch; sie zeigen oft eine grosse Präsenz und sind in ihren Zeiten flexibler. Bei einer Berufsbeistandschaft gestaltet sich die Begleitung jedoch häufig schwieriger, da diese den verlangten Zeitaufwand und die regelmässige Präsenz von ihrem eigenen Zeitmanagement her oft gar nicht aufbringen kann. Die von der KESB eingesetzten Berufsbeiständigen und Berufsbeistände betreuen eine grosse Anzahl an Klientinnen und Klienten. So werden einer 100% Stelle 100 Klientinnen und Klienten zugeteilt. Das bedeutet, dass für die Begleitung der einzelnen hilfebedürftigen Person durchschnittlich zweieinhalb Tage pro Jahr zur Verfügung stehen. In der Folge verfügen Berufsbeiständigen und Berufsbeistände oft über wenige Informationen, so dass sie viele spezifische Fragen zur hilfsbedürftigen Person gar nicht beantworten können. Aus diesem Grund wendet sich das Gesundheitspersonal im Spital oft an die Betreuenden der Behindertenorganisation, welche die Person tagtäglich begleiten und über deren Bedürfnisse, Gewohnheiten und Vorlieben Bescheid wissen. So übernimmt häufig das Betreuungspersonal gewisse Aufgaben der Beistandschaft. Interviewte Betreuende haben die Erfahrung gemacht, dass Beiständigen und Beistände oft sehr froh seien, wenn sie gewisse Aufgaben übergeben könnten. So werde ihnen häufig viel Vertrauen zugesprochen, mit der Bitte, sich zu melden, falls es die Beistandschaft wirklich brauche. Bei gewissen Betreuenden war diesbezüglich jedoch auch eine leichte Frustration oder Unsicherheit spürbar, da ihnen in vielen Situationen grosse Verantwortung übergeben werde, sich für das Wohl der Bewohnerin

oder des Bewohners einzusetzen. Eine Betreuende hielt sogar fest, dass es schon mehrmals vorgekommen sei, dass sie in Vertretung der Beistandschaft die Einwilligung zur Narkose unterschreiben musste. Bei lebensverlängernden Massnahmen werde jedoch immer die gesetzliche Vertretung beigezogen, und da weigere sie sich auch, irgendeine Rolle zu übernehmen. Der Kontakt mit der Beiständin oder dem Beistand wird besonders dann kompliziert, wenn die Rechtvertretung schwer oder gar nicht erreichbar ist. Vielen Betreuenden ist ihre Rolle in gewissen Situationen nicht klar und führt zu Verhaltensunsicherheit.

Ein interviewter Berufsbeistand bestätigte, dass es ihm zeitlich nicht möglich sei, mit seinen Klientinnen und Klienten einen engen Kontakt zu pflegen, da er diese in der Regel zwei bis dreimal im Jahr treffen könne. Im Vergleich zu anderen Klientinnen oder Klienten erhielten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in den Institutionen gute Betreuung, so dass er bei diesen Fällen oft im Hintergrund wirke. Bei der Begleitung im Spital sei der Beistand in einem ersten Schritt oft gar nicht mit dabei. Sobald klar sei, dass er eine medizinische Entscheidung fällen müsse, versuche er sich über die jeweilige Situation ein Bild zu machen und eine Entscheidungsgrundlage zu schaffen. Um den Bedürfnissen der hilfsbedürftigen Person gerecht zu werden, müsse eine Berufsbeiständin oder ein Berufsbeistand deshalb mit dem Umfeld der Klientin oder des Klienten arbeiten und deren Bezugspersonen wie Angehörige oder Betreuende, soweit sinnvoll und möglich, miteinbeziehen. Ein Beistand ersetze nicht das ganze Umfeld, sondern habe klar definierte Aufgaben. So bestünde bei medizinischen Entscheidungsfindungen die Professionalität der Berufsbeistandschaft darin, Ressourcen zu nutzen und möglichst viele Meinungen aus dem direkten Umfeld der hilfsbedürftigen Person einzuholen. Dies ermöglicht der Beistandschaft nach bestem Wissen und Gewissen die für die Klientin oder den Klienten angemessene Lösung zu finden.

Ab einem gewissen Alter übergeben die Eltern die Beistandschaft oft einer Berufsbeiständin oder einem Berufsbeistand. Dadurch verfällt jedoch auch ihr Recht, im Falle einer Urteilsunfähigkeit ihres Kindes, medizinische Entscheidungen zu fällen

oder medizinische Informationen zu erhalten. Diese Situation kann zu Unstimmigkeiten führen. So bemerkten mehrere Eltern, dass sie bei gewissen Entscheidungsfindungen im Spital nicht mehr miteinbezogen würden oder aber die Beiständin oder der Beistand praktisch keine Zeit für ihre Tochter oder ihren Sohn habe. Ein interviewter Beistand betonte, dass nach neuem Erwachsenenenschutzgesetz auch die Möglichkeit für geteilte Beistandschaft bestehe: Dabei werden die Aufgaben aufgeteilt. So wäre es beispielsweise möglich, dass Eltern nur die Einkommens- und Vermögensverwaltung abgeben, jedoch bei medizinischen Entscheidungsfindungen nach wie vor als gesetzliche Vertretung fungieren.

HAUSARZT UND HAUSÄRZTIN

Die Hausärztin oder der Hausarzt scheinen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital eher eine kleinere Rolle zu spielen. Eine aktive Funktion wird ihnen bei der Organisation eines geplanten Spitaleintritts zugeschrieben. So sind es meistens diese oder ambulante Spezialärztinnen oder Spezialärzte, die die für eine Einweisung notwendigen Massnahmen ergreifen. Während des Spitalaufenthaltes sind die Hausärztin oder der Hausarzt in der Regel nicht involviert und verfügen bis zur Entlassung über keine Informationen zu den spitalinternen medizinischen Massnahmen. In seltenen Fällen werden sie von den behandelnden Ärztinnen oder Ärzten um zusätzliche Informationen oder um ihre Meinung für einen Behandlungsentscheid angefragt. Ein interviewter Hausarzt betonte, dass diese Art von Kooperation zu einer nachhaltigen und kohärenten medizinischen Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung beitragen könnte, es jedoch an Zeit und Ressourcen fehle, um diese Zusammenarbeit in der Praxis zu vertiefen.

Wie bereits beschrieben, werden Hausärztin oder Hausarzt bei einer Entlassung aus dem Spital in der Regel gleichentags mit einem Kurzaustrittsbericht informiert. Drei bis vier Wochen später erhalten sie jeweils den definitiven Austrittsbericht. Auf

diese Weise werden die wichtigsten Informationen zum Verlauf des Spitalaufenthaltes und der weiteren Massnahmen für die ambulante Betreuung weitergegeben. Da die Betreuungspersonen der Behindertenorganisation jedoch in der Regel keinen Austrittsbericht erhalten, sind sie auf eine gute Kommunikation mit der Hausärztin oder dem Hausarzt angewiesen, was bei deren Abwesenheit oder Unerreichbarkeit zu Informationsdefiziten führen kann. Betreuende betonen deshalb die Wichtigkeit, dass bei einem Spitalaustritt die notwendigen pflegerischen Informationen für die Nachbetreuung auch dem Betreuungspersonal mitgeteilt werde.

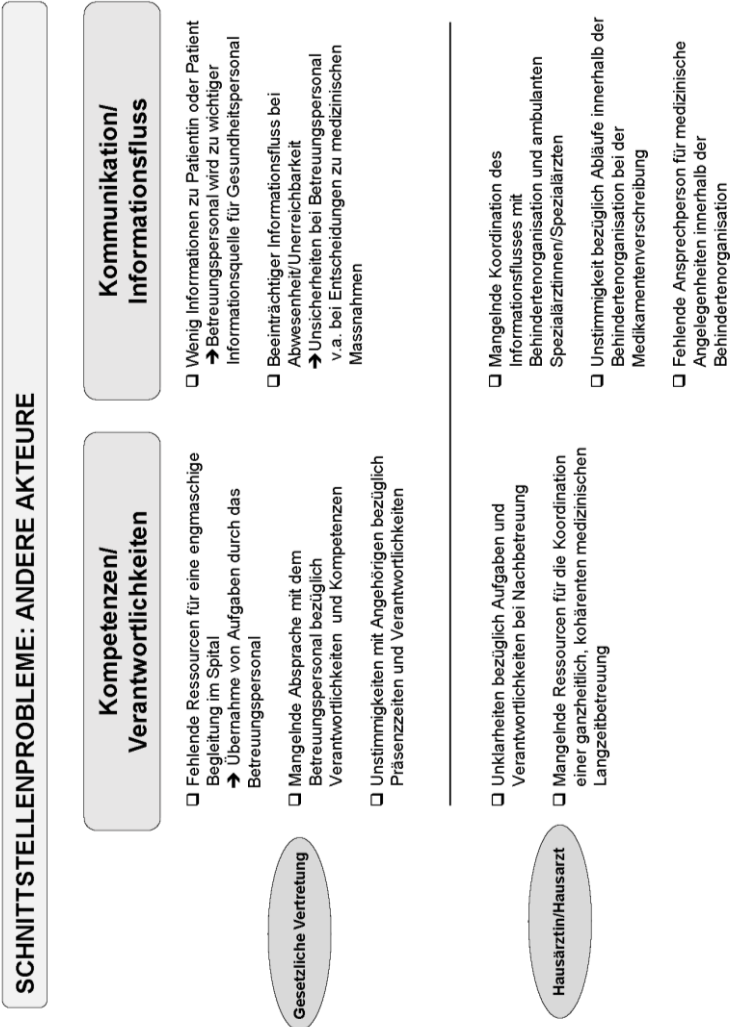
Bei einer Rückverlegung in die Behindertenorganisation bestehen zwischen den Betreuenden und Hausärztinnen oder Hausärzten oft Unklarheiten über das weitere Vorgehen. Dies kann einerseits daran liegen, dass im Austrittsbericht die Verantwortlichen für die anstehenden Massnahmen nicht klar definiert sind und zwischen dem Betreuungspersonal und der Hausärztin keine klare Absprache zur Aufgabenteilung stattgefunden hat. Andererseits kann eine unzureichende Nachbetreuung auch durch eine mangelnde Kommunikation zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren entstehen.¹³ Um eine langfristige, nachhaltige medizinische Begleitung zu gewährleisten, müsste von der Hausärztin oder dem Hausarzt allenfalls eine aktivere Rolle in der Koordination der verschiedenen involvierten Spezialärztinnen und Spezialärzte übernommen werden.

Ein weiteres Schnittstellenproblem zwischen der Behindertenorganisation und Hausärztinnen und Hausärzten scheint in der Verschreibung von Medikamenten zu liegen. Da es in der Behindertenorganisation keine übergeordnete Stelle für Medikamentenfragen gebe, habe jede Wohngruppe ein anderes Formular und häufig komplizierte interne Abläufe, insbesondere, wenn Medikamente per Telefon verschrieben werden müssen. So agierten die verschiedenen Abteilungen autonom, und es fehle

●
¹³ Domenig hat auch auf das Problem hingewiesen, dass Spitäler bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung weniger in die Nachbetreuung investieren, siehe Domenig (2015: 11-12).

eine Art Pflegedienstleitung oder eine Leitung Gesundheitsdienst, wie sie Hausärztinnen oder Hausärzten beispielsweise in Alters- und Pflegeheimen als Ansprechperson zur Verfügung stehe. Die unterschiedliche Handhabung der Medikamentendokumentation in den verschiedenen Wohngruppen kompliziere die Abläufe der Verschreibung und müsste gesamtinstitutionell vereinheitlicht werden. Zudem stellt sich die Frage, ob die benötigten Medikamente von einer Apotheke für die Bewohnerinnen und Bewohner der Behindertenorganisation vorbereitet werden sollten.

Abbildung 9: Rolle der gesetzlichen Vertretung und der Hausärztin/des Hausarztes bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital



RECHTLICHE FRAGESTELLUNGEN

Die Analyse der verschiedenen Schnittstellen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung hat Problempunkte aufgezeigt, die rechtliche Fragen aufwerfen. So konnte bei den verschiedenen Akteuren beispielsweise eine Unsicherheit bezüglich ihrer Rechte bei der Weitergabe von medizinischen Informationen festgestellt werden. Zudem kamen Fragen zur Handhabung von medizinischen Behandlungsentscheidungen bei Patientinnen und Patienten mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit als auch die Diskussion über das Erstellen einer Patientenverfügung auf. Diese Problematik wird im folgenden Kapitel unter Einbezug von rechtlichen Überlegungen besprochen. Dabei soll jedoch keine ausführliche rechtliche Abhandlung verfasst, sondern aufgezeigt werden, wie diese gesetzlichen und institutionellen Vorgaben die Interaktion zwischen den beteiligten Akteuren und deren Handlungsoptionen beeinflussen.

DATENSCHUTZ

Im medizinischen Kontext werden vertrauliche medizinische Daten über Patientinnen und Patienten erfasst. Zum Schutz dieser persönlichen Informationen unterliegt das Gesundheitspersonal der Schweigepflicht. Patientendaten dürfen nur dann an Dritte weitergegeben werden, wenn die Patientin oder der Patient oder deren gesetzliche Vertretung das Gesundheitspersonal ausdrücklich von seiner Schweigepflicht befreit, indem aufgrund einer schriftlichen Bewilligung der vorgesetzten Behörde oder der Aufsichtsbehörde Auskünfte an Dritte erlaubt werden. Eine weitere Ausnahme bilden Zeugnispflicht oder Auskunftspflicht gegenüber einer Behörde im Rahmen von kantonalen Bestimmungen.¹⁴



¹⁴ Vgl. Art. 321 StGB Ziff. 2 und 3

Da bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital viele Akteure involviert sind, wird die Schweigepflicht zur Herausforderung. Wie die Schnittstellenanalyse vom Eintritt bis zur Nachbetreuung zeigt, werden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auch bei einem medizinischen Vorfall und einer Spitaleinlieferung sehr engmaschig vom agogischen Betreuungspersonal der Behindertenorganisation begleitet. Je nach Schweregrad der Beeinträchtigung sind es dann oft auch diese Personen, welche das Gesundheitspersonal über das Vorgefallene informieren und weitere notwendige Auskünfte abgeben. Auch während des Spitalaufenthaltes und bei der Planung des Austrittes spielen die Betreuenden der Behindertenorganisation eine wichtige Rolle und benötigen bei einer Rückverlegung Informationen über medizinische Massnahmen wie Nachkontrollen oder Medikamentenwechsel. Wie einführend aufgezeigt, haben rechtlich betrachtet jedoch nur die Patientin oder der Patient selbst oder die im Falle der Urteilsunfähigkeit bezüglich medizinischer Massnahmen festgelegte gesetzliche Vertretung das Recht auf medizinische Informationen. Um dem agogisch ausgerichteten Betreuungspersonal der Behindertenorganisation den Zugang zu Informationen zu verschaffen, müsste die Patientin oder der Patient selber, oder bei festgestellter Urteilsunfähigkeit die Beistandschaft, das Gesundheitspersonal der Schweigepflicht entbinden. Diese Entbindung muss jedoch situationsspezifisch stattfinden und das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation kann nicht mit einer allgemeinen Verordnung dazu ermächtigt werden, für eine Patientin oder einen Patienten in jeglichen medizinischen Belangen jederzeit alle medizinischen Informationen zu erhalten.

In der Praxis stellen diese rechtlichen Bedingungen jedoch eine grosse Herausforderung dar und sind teilweise nur schwer handhabbar. Die Gespräche mit den verschiedenen Akteuren zeigen, dass diese Problematik bei gewissen Fachpersonen Verunsicherung auslöst. Besonders Betreuende sind sich oft nicht im Klaren, wie in gewissen Situationen vorgegangen werden soll und wie viele Informationen sie selbst dem Gesundheitspersonal weitergeben, beziehungsweise von diesem einfordern dürfen. Auch von Seite des Gesundheitspersonals besteht manchmal

eine Unsicherheit über informationsberechtigte Ansprechpersonen. Während sich diese Unklarheiten bei geplanten Eintritten teilweise zum Voraus regeln lassen, werden sie bei notfallmässigen Eintritten oder bei schlechter Erreichbarkeit der Berufsbeiständin oder des Berufsbeistandes problematisch. So stehen die Beteiligten vor dem Dilemma, dass das Gesundheitspersonal einerseits seine Schweigepflicht befolgen muss, andererseits das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation alle für die weitere Betreuung notwendigen Informationen braucht.

Eine der interviewten Ärztinnen beschrieb beispielsweise die hypothetische Situation, in der eine als urteilsunfähig eingeschätzte Person, an einem Wochenende notfallmässig auf die Notfallaufnahme eingeliefert und dort nach den Abklärungen entschieden wurde, dass sie wieder in die Behindertenorganisation zurückverlegt werden könne. Da an einem Wochenende weder Berufsbeiständin oder Berufsbeistand noch Hausärztin oder Hausarzt erreichbar seien, stehe es in ihrem Auftrag als Notfallärztin, die Betreuungspersonen der Behindertenorganisation soweit zu informieren, dass die aktuelle Versorgung der Patientin oder des Patienten sichergestellt sei. Das Betreuungspersonal habe eine Fürsorgepflicht, die es nur wahrnehmen könne, wenn es dafür die notwendigen Informationen erhalte. So müsse beispielsweise den Betreuenden einer Person mit einem verletzten Fuss direkt beim Austritt kommuniziert werden, ob die Patientin oder der Patient diesen Fuss belasten dürfe und ob möglicherweise zusätzliche Medikamente eingenommen werden müssten.

Sowohl beim medizinischen und agogischen Fachpersonal als auch bei externen Akteuren besteht das Bewusstsein, dass die Weitergabe von Informationen bei der Schnittstelle Behindertenorganisation – Spital eine Grauzone darstellt, in der situationsspezifische Umstände der Praxis auf rigide Gesetze stossen. Gleichzeitig wurde jedoch von allen betont, dass für das einwandfreie Funktionieren dieser Schnittstelle und das Aufrechterhalten einer guten Behandlungsqualität beide Seiten auf die Information der anderen angewiesen seien. So besteht zwischen dem medizinischen und agogischen Fachpersonal eine gegenseitige Abhängigkeit, die dazu führt, dass auf beiden Seiten Strate-

gien gesucht werden, um die Aufrechterhaltung der Betriebe und einen reibungslosen Ablauf bei der Begleitung von Menschen im Spital zu gewährleisten. In diesem Sinne sei es laut allen interviewten Akteuren für die Praxis wichtig, nebst diesen rigiden Vorschriften das Wohl der Patientin oder des Patienten vor Augen zu haben und zu versuchen, der behandlungsbedürftigen Person eine möglichst gerechte, angemessene Betreuung zu bieten. Von Seite der Beistandschaft wurde betont, dass es für eine bedürfnisgerechte, personenzentrierte Behandlung der hospitalisierten Person grundsätzlich wichtig sei, dass sich vertretende und betreuende Personen bei der Begleitung einer Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung gegenseitig absprechen und im Einverständnis miteinander handeln. Dabei übernehme die Bezugsperson der Behindertenorganisation, die in der Regel durch den beinahe täglichen Kontakt in einem engen Vertrauensverhältnis zur behandlungsbedürftigen Person steht, die Rolle einer nahen Vertrauensperson. Beim Informationsaustausch gehe es jedoch nie darum, die vollständige Information über alle Bereiche der betreuten Person zu vermitteln, sondern diese spezifisch einzuschränken, indem die für die jeweilige medizinische Behandlung oder Nachbetreuung notwendigen und wichtigen Informationen mitgeteilt werden.

PATIENTENRECHT UND PATIENTENVERFÜGUNG

In medizinischen Situationen steht die Patientin oder der Patient oft vor schwierigen Entscheidungen bezüglich medizinischen Massnahmen und Therapien. Eine medizinische Massnahme greift in die körperliche Integrität eines Menschen ein. Medizinische Eingriffe sind gemäss geltendem Recht nur gerechtfertigt, wenn die behandlungsbedürftige Person ihre Einwilligung gibt oder ein überwiegend privates oder öffentliches Interesse vorliegt.¹⁵ In diesem Sinne haben urteilsfähige Patientinnen und Patienten ein Anrecht über medizinische Massnahmen selber zu entscheiden und geplante Eingriffe auch zu verweigern.

●
¹⁵ Vgl. Art. 28 Abs. 2 ZGB.

Dieser rechtliche Umstand spielt bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital eine wichtige Rolle und bildet bei Entscheidungen für medizinische Eingriffe und Massnahmen die Grundlage. Fragen zum Einverständnisvermögen für medizinische Eingriffe sind bei der medizinischen Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung von grosser Wichtigkeit (Hutchinson 2005). Studien zeigen, dass von Gesundheitsfachpersonen oft Fehleinschätzungen zur Urteilsfähigkeit gemacht werden, was einen direkten Einfluss auf die Autonomie und Selbstbestimmung der hospitalisierten Person hat (Brown und MacArthur 2006: 1364).

Sensibilität für Selbstbestimmung und Mitsprache

Mit dem neuen Erwachsenenschutzgesetz ist die Vertretung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei medizinischen Fragen stärker in den Fokus gerückt.¹⁶ Da die körperliche Unversehrtheit ein höchstpersönliches Recht ist, kann eine Person bei gesundheitlichen und medizinischen Fragen nie umfassend vertreten werden. Laut der interviewten Beistandschaft stelle die medizinische Vertretung somit auch bei einer umfassenden Beistandschaft ein vertretungsfeindliches Geschäft dar. Dies bedeutet, dass bei jeder medizinischen Situation vom jeweiligen Arzt zuerst abgeklärt werden muss, ob die behandlungsbedürftige Person fähig ist, selbst eine Entscheidung über ihre Gesundheit zu treffen. Wird die Person in einer medizinischen Frage also als urteilsfähig eingeschätzt, hat sie auch bei eingeschränkter Handlungsfähigkeit das Recht, über ihren Körper und die vorgeschlagene Behandlung zu entscheiden. Bei Feststellung der Urteilunfähigkeit wird zuerst abgeklärt, ob eine Patientenverfügung vorliegt. Hat sich eine urteilsunfähige Person zur Behandlung nicht in einer Patientenverfügung geäussert, wird gemäss einer gesetzlich festgelegten Kaskade entschieden,

●
¹⁶ Für mehr Informationen zum neuen Erwachsenenschutzgesetz siehe Hausheer et al. (2010).

wer die urteilsunfähige Person in dieser konkreten Situation bei der Entscheidung von medizinischen Massnahmen vertritt: an erster Stelle steht die Beiständin oder der Beistand, gefolgt von Ehegattin oder Ehegatten oder eingetragendem Partner, an dritter Stelle steht die Person, die im gemeinsamen Haushalt lebt und der hilfsbedürftigen Person regelmässig und persönlich Beistand leistet. Dann folgen die Nachkommen, die Eltern und zuletzt die Geschwister.¹⁷

Die Einschätzung der Urteilsfähigkeit muss von Situation zu Situation von den behandelnden Ärztinnen oder Ärzten abgeklärt werden. So müssen diese einschätzen, ob die behandlungsbedürftige Person die sie betreffende medizinische Problematik, die Behandlungsvorschläge und deren Konsequenzen kognitiv und emotional verstanden hat und in der aktuellen Situation beurteilen kann. Die Ärzteschaft stellt bei diesen schwierigen Fragen also das Zünglein an der Waage dar. Einer der interviewten Beistände betonte, dass seiner Meinung nach im Gespräch mit der Patientin oder dem Patienten, falls möglich, auch Vertrauenspersonen beigezogen werden sollten. Diese können zwar nicht über die Urteilsfähigkeit der behandlungsbedürftigen Person entscheiden, die Ärztin oder den Arzt jedoch bei der Vermittlung der aktuellen medizinischen Entscheidungslage mit kommunikativen Hilfsmitteln unterstützen.

Das neue Erwachsenenschutzgesetz und die damit verbundenen Fortbildungen haben laut der Berufsbeistandschaft in den Institutionen zu einer grösseren Sensibilität für das Recht der Selbstbestimmung geführt, was sich auch in der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital bemerkbar machte und sich auf die Beziehung zwischen Spital und der gesetzlichen Vertretung auswirke. Früher habe das Gesundheitspersonal bei Entscheidungsfindungen in der Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oft umgehend die Beiständin oder den Beistand kontaktiert und diese um Einwilligung für einen medizinischen Eingriff mit Risiken und Nebenwirkungen gebeten. Seit dem neuen Erwachsenenschutz-

●
¹⁷ Vgl. Art. 378 ZGB

gesetz scheinen sie sich für die Einschätzung der Urteilsfähigkeit mehr Zeit zu nehmen und sich in erster Linie an die Patientin oder den Patienten zu wenden. Erst bei klar festgestellter Urteilsunfähigkeit und fehlender Patientenverfügung wird abgeklärt, wer die behandlungsbedürftige Person in medizinischen Fragen vertreten darf und somit für die Entscheidung einer medizinischen Massnahme beigezogen werden muss.

Erstellen einer Patientenverfügung

Von Seite der Ärzteschaft wurde wiederholt betont, dass sie bei der Entscheidung von medizinischen Massnahmen immer versuchen würden, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung so gut wie möglich in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen. Sollte die Person in der jeweiligen Situation nicht urteilsfähig sein und hat sie sich zur konkreten Entscheidungslage auch nicht in einer Patientenverfügung geäussert, wendet sich das Gesundheitspersonal an die vertretungsberechtigte Person. In lebensbedrohlichen Notfallsituationen steht die Ärzteschaft aber sowohl bei Menschen mit als auch ohne Beeinträchtigung vor der Herausforderung, in der jeweiligen Situation im mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten eine Entscheidung zu treffen. In solchen Situationen ist es für das Gesundheitspersonal deshalb eine grosse Hilfe, wenn die Willensäusserung der Patientin oder des Patienten in Form einer Patientenverfügung schriftlich festgelegt ist.

Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht.^{18 19} Eine Patientenverfügung kann aufgrund der Höchstpersönlichkeit des Rechtes bezüglich der eigenen körperlichen Unversehrtheit jedoch nur von der Person selber ausgestellt werden. Allerdings ist dafür nur



¹⁸ Vgl. Art. 370 Abs.1 ZGB

¹⁹ Für mehr Informationen zu Patientenverfügungen in der Schweiz sowie rechtlichem Basiswissen für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen siehe Naef et al. (2012)

Urteilsfähigkeit und keine Handlungsfähigkeit nötig, wobei die Schwelle für die Urteilsfähigkeit relativ tief angelegt ist.²⁰ In dem Sinne muss beim Verfassen einer Patientenverfügung bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen sichergestellt sein, dass die jeweilige Person die verschiedenen Punkte der Patientenverfügung vollständig verstanden hat und ihre Meinung und Wünsche zu den medizinischen Massnahmen ausdrücken kann.

In Anbetracht des neuen Erwachsenenschutzgesetzes sind in den letzten Jahren zahlreiche neue Patientenverfügungen entstanden.²¹ Es stellt sich jedoch die Frage, wer bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Pflicht steht, das Verfassen einer Patientenverfügung anzugehen. Da es sich dabei um eine rechtliche Angelegenheit handelt, müsste dies von Seiten der gesetzlichen Vertretung durchgeführt werden. Von der Beistandschaft wurde jedoch erwähnt, dass dies sicherlich nicht flächendeckend mit allen urteilsfähigen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung durchgeführt werden könne. Falls eine betroffene Person jedoch eine Verfügung erstellen möchte, könne dies der Beiständin oder dem Beistand mitgeteilt werden. Da Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen in den meisten Fällen weder von der Existenz einer Patientenverfügung wissen oder deren Nutzen verstehen, müsste die Initiative jedoch von jemand anderem übernommen werden.

Von Seiten der Behindertenorganisation wurden in verschiedenen Wohngruppen in den letzten Jahren Bemühungen unternommen, mit einigen der Bewohnerinnen und Bewohnern eine Patientenverfügung zu erstellen. Die vorhandenen Vorlagen sind jedoch oft zu kompliziert. Aus diesem Grund versuchen die Betreuenden eine einfachere Vorlage zu erarbeiten, die den Bewohnerinnen und Bewohnern mit Bildern und anderen Kommunikationshilfen die verschiedenen Fragestellungen verständlich macht. Von verschiedenen Betreuern der Behindertenorganisation wurde deshalb auch der Wunsch geäussert, dass das



²⁰ Vgl Art. 16 ZBG

²¹ Für eine Übersicht verschiedener Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz siehe Rügger et al. (2013).

Verfassen einer Patientenverfügung in Zusammenarbeit mit der jeweiligen Beistandschaft ihrer Bewohnerinnen und Bewohner institutionell geregelt würde.

Da das Erstellen einer Patientenverfügung rechtlich Urteilsfähigkeit voraussetzt, ist dies bei Menschen mit schweren kognitiven Einschränkungen nicht möglich. Im Gespräch mit Angehörigen und Betreuenden der Behindertenorganisation konnte festgestellt werden, dass diese Tatsache nicht allen bewusst ist. So wurde beispielsweise von Eltern einer Person mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen mehrfach der Wunsch geäußert, für ihren Sohn rechtlich festzulegen, wie im Falle von lebensverlängernden Massnahmen vorgegangen werden soll. Sie wünschten sich, bei ihrem gesundheitlich schwer angeschlagenen Sohn schriftlich festzuhalten, dass bei einer plötzlichen Zustandsverschlechterung keine lebensverlängernden Massnahmen unternommen werden sollen. Rechtlich gesehen können solche Willensäußerungen jedoch nicht von einer vertretenden Person festgelegt werden. So können jegliche Entscheidungen für medizinische Massnahmen nur im Ermessen der jeweiligen konkreten Situation gefällt werden, wobei die oben beschriebene Kaskadenordnung zum Zuge kommen würde.

SYNTHESE

Bei der Interaktion im medizinischen Behandlungskontext steht das Gesundheitspersonal vor der Herausforderung innerhalb eines beschränkten Zeitrahmens eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen und die für die Diagnose und Behandlung wichtigen Informationen zu erhalten. Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wird dieser Interaktionskontext häufig durch verminderte Kommunikationsfähigkeit und eingeschränkte Körperwahrnehmung erschwert. Bei Gesundheitsfachpersonen sind im Umgang mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Unsicherheiten und Berührungängste spürbar. So empfinden sie es als verunsichernd, die Reaktionen ihres Gegenübers nicht einschätzen zu können oder praktisch keine Anhaltspunkte über deren Wohlbefinden zu erhalten. Die Pflegenden in der Fokus-

gruppen-Studie von Sowney und Barr (2006: 39-41) betrachten ihre Ängste und Unsicherheiten im Kontakt mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung als Konsequenz von fehlendem Wissen und mangelnder Erfahrung. Diese Angst- und Unsicherheitsgefühle führen zu einem reduzierten Kompetenzgefühl, erhöhe ihre Abhängigkeit von den Betreuenden und führe zu einem passiven Betreuungsstil.

Die Berührungsängste und Unsicherheiten des Gesundheitspersonals im Kontakt mit Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten können sich auf den Interaktionsprozess auswirken. So berichteten begleitendes Betreuungspersonal und Angehörige, dass sich Gesundheitspersonal in Behandlungssituationen oft direkt an sie wende und Entscheidungen über den Kopf der behandlungsbedürftigen Person hinweg getroffen werden. Die Anwesenheit einer Bezugsperson, welche die hospitalisierte Person gut kennt, scheint dem Gesundheitspersonal besonders im Interaktionsprozess eine gewisse Absicherung zu geben. Diese Abhängigkeit kann so weit gehen, dass die Präsenz der Betreuenden als Bedingung für einen reibungslosen Untersuchungsablauf betrachtet wird. Dies zeigte sich auch bei befragten Pflegenden in anderen Spitälern, welche die kommunikative Unterstützung und Informationsvermittlung von Betreuungspersonal oder Angehörigen als wichtigster Faktor für eine holistische Bedürfniserhebung und angepasste Pflege von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bezeichneten (Sowney und Barr 2006: 41).

Die vorliegende Studie weist jedoch darauf hin, dass die Interaktionsmuster mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung einem Wandel unterliegen. So werden Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten im Vergleich zu früher vermehrt ins Gespräch und die Entscheidungsfindung miteinbezogen. Das Gesundheitspersonal hat dafür verschiedene Strategien entwickelt, indem es versucht seine Kommunikationsweise seinem Gegenüber anzupassen und bei Bedarf auf kommunikative Hilfsmittel zurückzugreifen. Die veränderten Interaktionsmuster wirken sich auch auf die Rolle der begleitenden Bezugspersonen wie Betreuende oder Angehörige aus. So

treten Betreuungspersonen in der Behandlungssituation vermehrt in den Hintergrund und kommen nur noch bei Menschen mit stark eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten als „Dolmetscher“ oder Informationsquelle zum Zuge. Diese erhöhte Sensibilität für die Selbstbestimmung der Patientin oder des Patienten könnte einerseits auf den Einfluss des vorliegenden Forschungsprojektes zurückzuführen sein, indem bei beteiligten Akteuren im Verlauf der Vorstudie ein Sensibilisierungsprozess stattgefunden hat. Des Weiteren könnte das stärkere Bewusstsein auch durch den häufigeren Kontakt mit Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten infolge zunehmender Demenzerkrankung entstanden sein.

Der Einbezug der Patientin oder des Patienten steht ganz im Sinne neuer Interaktionsmodelle im Gesundheitswesen, wie beispielsweise das *shared decision-making* oder partizipative Entscheidungsfindungsmodell (Charles et al. 1999a, 1999b; Entwistle und Watt 2006). So soll bei Interaktionen im Behandlungskontext nach der Darlegung der verschiedenen Handlungsoptionen und unter Einbezug der persönlichen Präferenzen und Lebenswelten der Patientin oder des Patienten in Form einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit gemeinsam nach einer Behandlungsentscheidung gesucht werden (Domenig und Cattacin 2015: 175). Dieser Einbezug der behandlungsbedürftigen Person in Entscheidungsfindungen entspricht dem Recht auf Selbstbestimmung, welches urteilsfähigen Patientinnen oder Patienten bei medizinischen Behandlungen das Anrecht gibt, über medizinische Massnahmen selbst zu entscheiden und geplante Eingriffe auch zu verweigern. Dabei muss von Situation zu Situation festgestellt werden, ob die behandlungsbedürftige Person die medizinische Problematik, die Behandlungsvorschläge und deren Konsequenzen kognitiv und emotional verstanden hat und in der aktuellen Situation beurteilen kann. Sollte in der gegebenen Situation eine Urteilsunfähigkeit festgestellt werden und hat sich die Person zur Behandlung nicht in einer Patientenverfügung geäussert, wird gemäss einer gesetzlich festgelegten Kaskadenordnung die vertretungsberechtigte Person beigezogen.

Seit dem Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzgesetzes ist das Recht auf Selbstbestimmung und die Frage der Vertretung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stärker in den Fokus gerückt und bei Fachpersonen eine erhöhte Sensibilität spürbar. In diesem Sinne sind sich die verschiedenen Fachpersonen auch einig, dass bei urteilsfähigen Personen das Verfassen einer Patientenverfügung wichtig wäre. Die bestehenden Vorlagen sind jedoch häufig zu kompliziert. Zudem bestehen Unklarheiten, wer in der Pflicht steht bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung das Verfassen einer Patientenverfügung zu initiieren.

Bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind neben den Fachpersonen der Behindertenorganisation und denjenigen des Spitals weitere Akteure wie Angehörige, die Spitex, Hausärztinnen und Hausärzte, Spezialärztinnen und Spezialärzte oder die Beistandschaft involviert. Problematische Schnittstellen und Verbesserungsbedarf scheint es vor allem im Kontakt mit der gesetzlichen Vertretung und der Hausärztin oder dem Hausarzt zu geben. Einer der Hauptproblempunkte zwischen der Behindertenorganisation und Hausärztinnen oder Hausärzten liegt in einer mangelhaften Definition der Verantwortlichkeiten und Aufgabenteilung bei der Nachbetreuung sowie einem unzureichenden Informationsfluss zwischen den involvierten Akteuren. Zudem bestehen Unstimmigkeiten bei der Medikamentenverschreibung als auch Unsicherheiten, an wen sich Hausärztinnen oder Hausärzte bei medizinischen Belangen innerhalb der Behindertenorganisation wenden sollen.

Mangelnde Rollenklärung sind auch zwischen der gesetzlichen Vertretung und der Behindertenorganisation vorzufinden. Die gesetzliche Vertretung ist bei Spitalaufenthalten bei festgestellter Urteilunfähigkeit ihres Klienten oder ihrer Klientin die Ansprechperson und der Entscheidungsträger bei medizinischen Massnahmen. Diese wird vor allem dann problematisch, wenn die Beistandschaft einem Berufsbeistand oder einer Berufsbeiständin zugeteilt ist. Da bei einer behördlich geregelten Beistandschaft für die einzelnen verbeiständeten Personen nur beschränkte Ressourcen zur Verfügung stehen, verfügen die Be-

rufsbeiständigen und Berufsbeistände oft nur über wenige Informationen zur vertretungsbedürftigen Person. Es scheint eine Diskrepanz zu bestehen, zwischen dem effektiven Auftrag einer Berufsbeiständin oder eines Berufsbeistandes und der Möglichkeit, diese Aufgaben zeitlich und ressourcenmässig in der Realität auch wahrnehmen zu können. Dies kann dazu führen, dass sozialpädagogisches Betreuungspersonal Aufgaben übernimmt, für die weder ein Handlungsauftrag noch eine Finanzierung bestehen.

Bei den Gesprächen mit den verschiedenen Akteuren fällt auf, dass fehlende zeitliche Ressourcen sowohl vom Gesundheitspersonal als auch vom Betreuungspersonal der Behindertenorganisation häufig als Hauptgrund für die Unausführbarkeit einer Handlung oder einer unzureichenden Betreuungsleistung angegeben wird. Gleichzeitig sind bei allen Beteiligten ein grosser Wille und ein starkes Engagement spürbar, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eine möglichst bedürfnisgerechte Gesundheitsversorgung zu bieten. Um diese bestehende Motivation der verschiedenen Akteure zu fördern, müssten einerseits auf institutioneller Ebene Ressourcen und Handlungsspielräume geschaffen werden. Andererseits stellt sich auf personeller Ebene die Frage, wie Innovationen und Flexibilität bei der Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung innerhalb der bestehenden Strukturen angeregt und unterstützt werden könnten.

Die vorliegende Studie zeigt, dass sich das Gesundheitspersonal als auch das Betreuungspersonal in einem Spannungsfeld zwischen den systemischen Strukturen und rechtlichen Regelungen und den Anforderungen der Praxisrealität bewegen. Diese Spannungen sind am stärksten bei der Kommunikation von medizinischen Daten ersichtlich. Rein rechtlich haben nebst dem behandelnden Gesundheitspersonal nur die Patientin oder der Patient selbst oder im Falle von Urteilsunfähigkeit die gesetzliche Vertretung Anrecht auf medizinische Informationen. Um demagogisch ausgerichteten Betreuungspersonal Zugang zu Informationen zu verschaffen, müssen also die behandlungsbedürftige Person oder deren gesetzliche Vertretung das Gesundheitsper-

sonal der Schweigepflicht entbinden. In der Praxis stellen diese Rahmenbedingungen eine grosse Herausforderung dar und sind oft nicht handhabbar. Insbesondere bei Spitaleinlieferungen an Wochenenden oder bei schlechter Erreichbarkeit der gesetzlichen Vertretung, stehen die beteiligten Akteure vor einem Dilemma. So ist das Gesundheitspersonal einerseits darauf bedacht seine Schweigepflicht zu befolgen, andererseits benötigt das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation die situationsbezogenen notwendigen Informationen, um eine weitere Betreuung zu gewährleisten.

Diese rechtlich vorgegebenen Strukturen scheinen bei den verschiedenen Akteuren Verunsicherung auszulösen. Gleichzeitig sind sich jedoch alle einig, dass für die korrekte Ausführung ihrer Arbeit und das Wohl der Patientin oder des Patienten, Wege gefunden werden müssen, um den notwendigen Informationsfluss zu garantieren. Dies geht einher mit Beobachtungen von Michael Lipsky (1980), der solche Dilemmata von Individuen in öffentlichen Diensten analysiert hat. So stehen diese sogenannten *street-level bureaucrats*, die in öffentlichen Services im direktem Kontakt mit der Bevölkerung stehen und im Rahmen dieser politischen, bürokratischen Strukturen unter Beachtung einer substantiellen Diskretion ihre Arbeit ausführen, zwischen rigiden strukturellen Vorgaben und dem Anspruch auf eine qualitativ gute, bedürfnisangepasste Serviceleistung. Um der Komplexität der Praxis gerecht zu werden, entwickeln die beteiligten Akteure in manchen Fällen also eigene Taktiken und Strategien, mit denen die rigiden Strukturen und Vorgaben umgehen können (De Certeau 1988 [1980]).

OFFENE FRAGEN UND VERBESSERUNGSVORSCHLÄGE

Die Hauptaufgabe von Gesundheitsorganisationen besteht darin, Patientinnen und Patienten eine ihren Bedürfnissen angepasste und gerechte Gesundheitsdienstleistung zu erbringen (Domenig und Cattacin 2015: 73). Die Analyse der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital hat verschiedene problematische Themenbereiche und Schnittstellen aufgezeigt. In Anbetracht der Komplexität der verschiedenen Schnittstellen und der relativen Geschlossenheit der einzelnen Systeme, sind Verbesserungsvorschläge mit Vorsicht zu behandeln. Willke (1992: 39) betont, dass bei der Kommunikation zwischen komplexen, autonomen Systemen Veränderungsvorschläge nicht in Form von fertigen Informationen sondern durch Orientierungsaktionen angebracht werden sollten.²² So bilden die in diesem Kapitel dargelegten offenen Fragen und Verbesserungsvorschläge die Grundlage zur Diskussion, wie innerhalb und zwischen den verschiedenen Organisationen und Akteuren unter Beachtung der systeminternen Operationsformen und Realitäten eine gerechtere und bedürfnisorientierte Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital erreicht werden könnte.

Die offenen Fragen und Verbesserungsvorschläge setzen auf zwei Ebenen an. Einerseits stellen sie das Individuum, die behandlungsbedürftige Person, in den Mittelpunkt. So sollen Faktoren aufgezeigt werden, die zu angepassten Behandlungsbedingungen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung



²² Renschler und Cattacin (2004) verweisen in diesem Zusammenhang auch auf Leitbilder.

beitragen, indem eine personenzentrierte und bedürfnisgerechte Betreuung angestrebt wird. Andererseits sollen in einem zweiten Schritt die Prozesse während eines Spitalaufenthaltes genauer angeschaut werden, indem die problematischen Schnittstellen zwischen den Organisationen diskutiert und die Rollen und Kompetenzen der verschiedenen Akteure überdacht werden.

PERSONENZENTRIERTE PFLEGE

Grundlage einer erfolgreichen und angepassten Gesundheitsversorgung ist eine wertschätzende und vertrauensvolle Beziehung (Armstrong et al. 2006; Gilson 2003). Dabei ist es von grosser Wichtigkeit, dass Gesundheitsfachpersonen ihren Patientinnen und Patienten vorurteilslos begegnen und ihr Gegenüber in einer respektvollen, anerkennenden und wertschätzenden Beziehung als Person wahrnehmen (Domenig und Cattacin 2015: 167). Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung müssen als gleichwertige Menschen betrachtet werden, die das Recht auf eine wirksame, ihren Bedürfnissen angepasste Gesundheitsversorgung haben (Brown und MacArthur 2006: 1366). In einem personenzentrierten Ansatz sollte die Behandlungssituation und die Entscheidungsfindung für weitere Massnahmen im Kontext der individuellen Lebenswelt der behandlungsbedürftigen Person betrachtet werden (Good und Delvecchio Good 2000: 51). Voraussetzung dafür ist eine adäquate und einfühlsame Kommunikation, was bei Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten eine besondere Herausforderung darstellt. Im Folgenden sollen Aspekte besprochen werden, die im Hinblick auf die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital zu einer personenzentrierten, unterstützenden Betreuung beitragen und diese in ihrer Selbstbestimmung und Autonomie unterstützen.²³ Dabei werden Vorschläge zur



²³ Für konkrete medizin-ethische Richtlinien bei der medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung siehe auch die Publikation der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2013).

Verbesserung der Mitsprache und des Interaktionsprozess dargelegt sowie Überlegungen zu flexibleren Behandlungsabläufen angebracht. Des Weiteren wird die Wichtigkeit von Weiterbildungen betont und Möglichkeiten zur Schaffung von spezialisierten Fachstellen diskutiert. Eine Zusammenfassung der verschiedenen Verbesserungsvorschläge für eine personenzentrierte Pflege ist der Abbildung 10 zu entnehmen.

MITSPRACHE UND INTERAKTION

Um Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung möglichst viel Raum für Selbstbestimmung zu geben, müssen Bedingungen geschaffen werden, in denen sie ihren Wünschen und Bedürfnissen Ausdruck verleihen können. Backer et al. (2009: 518) betonen die Wichtigkeit, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei einem Spitalaufenthalt Entscheidungsmöglichkeiten zu bieten. Eine Grundvoraussetzung einer gerechten Behandlung und Betreuung stellt eine angepasste und einfühlsame Kommunikation dar. Dabei müssen die Gesundheitsfachpersonen ihre Kommunikationsweise der jeweiligen Situation und den Bedürfnissen der Patientin und des Patienten anpassen. Von grosser Wichtigkeit ist dabei, die Kommunikationskanäle zwischen der hospitalisierten Person, dem Gesundheitspersonal und der begleitenden Betreuungsperson klar zu definieren (Backer et al. 2009: 521). Die Kommunikation sollte keinesfalls über den Kopf der Patientin oder des Patienten hinweggeführt werden. Vielmehr muss die behandlungsbedürftige Person so gut wie möglich in die Gespräche miteinbezogen werden. Zur Verbesserung des Kommunikationsprozesses ist es essentiell, bei Interaktionsbeginn die Kommunikationsfähigkeiten der Patientin oder des Patienten zu erfassen, indem mit der hospitalisierten Person direkt das Gespräch gesucht und bei Unklarheiten allenfalls auf Informationen der Begleitperson zurückgegriffen wird (Backer et al. 2009: 521). Dabei wäre es wichtig, dass sich Gesundheitsfachpersonen in einem ersten Schritt vorstellen und ihre Rolle erklären. Die Sprache sollte möglichst einfach gehalten und medizinische Terminologien vermieden werden. Bei Patientinnen und

Patienten mit stark eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten müsste die Möglichkeit bestehen, auf kommunikative Hilfsmittel wie Piktogramme, Zeigetafeln, Photographien, Objekte oder Symbole zurückgreifen zu können (Brown und MacArthur 2006: 1367; Hannon 2003: 4).

Der diagnostische Prozess, wie die Erhebung von Schmerzen und körperlichen Leiden, ist bei Menschen mit stark beeinträchtigten Kommunikationsfähigkeiten erschwert (Foley und McCutcheon 2004). Aus diesem Grund sollten spezifische Erhebungsinstrumente und Kommunikationshilfen geschaffen werden, die das Gesundheitspersonal bei der Diagnosestellung unterstützen. Da die diagnostischen und therapeutischen Prozesse bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oft langwieriger und ressourcenaufwändiger sind, müsste auf institutioneller Ebene von Anfang ein grösserer Zeitbedarf eingerechnet werden. Diesbezüglich steht den Gesundheitsfachpersonen jedoch wenig Spielraum zur Verfügung. Sie befinden sich oft in einem Spannungsfeld von institutionell vorgegebenen Vorschriften und dem Anspruch, hilfsbedürftigen Personen gerecht zu werden. Diesbezüglich müssten auf organisatorischer Ebene die zeitlichen und ressourcenmässigen Grundlagen für eine bedürfnisgerechte, personenzentrierte Kommunikation geschaffen werden. Zudem ist es wichtig, den Zugang zu kommunikativen Hilfsmitteln im Spital und anderen Gesundheitsinstitutionen auszubauen und den Einsatz von unterstützter Kommunikation durch Weiterbildungen zu fördern.

Besondere Beachtung sollte im Interaktionsprozess zudem dem Thema der Einverständniserklärung für medizinische Behandlungen geschenkt werden. Brown und MacArthur (2006: 1364) betonen, dass die Einschätzung der Urteilsfähigkeit im medizinischen Kontext häufig mit Schwierigkeiten verbunden sei, wobei diese in manchen Situationen falsch eingeschätzt und folglich das Einverständnis bei Drittpersonen gesucht werde. Um die Selbstbestimmung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu fördern, sollten deshalb kommunikative Hilfsmittel zur Verfügung gestellt werden, damit die Urteilsfähigkeit besser festgestellt und die Patientinnen und Patienten so

oft wie möglich in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden können.

Im Rahmen einer personenzentrierten Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und unter dem Gesichtspunkt des Rechts auf Selbstbestimmung sollten auch Themen wie mögliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder Massnahmen in der terminalen Phase angesprochen werden.²⁴ Je nach Schweregrad der Beeinträchtigung können die Patientinnen und Patienten mehr oder weniger in das Gespräch miteinbezogen werden. Bei festgestellter Urteilsfähigkeit kann in Zusammenarbeit mit der Beistandschaft und anderen wichtigen Akteuren eine Patientenverfügung verfasst werden. Es scheint jedoch Unklarheit zu bestehen, wer bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung das Verfassen einer Patientenverfügung angehen soll. Diesbezüglich müsste der Dialog zwischen der Beistandschaft und der Behindertenorganisation gesucht und ein Vorgehen festgelegt werden. Je nach Situation könnte es sogar sinnvoll sein, ein interdisziplinäres Treffen einzuberufen, in dem die verschiedenen Optionen zusammen mit der Ärzteschaft, der Pflege, den Betreuenden, den Angehörigen, der rechtlichen Vertretung und wenn möglich mit der oder dem Betroffenen selbst besprochen und die verschiedenen Meinungen dargelegt werden. So sollte situationsspezifisch die Frage gestellt werden, welche Massnahmen beim jeweiligen Zustand der Person Sinn machen. Sehr wichtig ist dabei die Kommunikation zwischen den verschiedenen Akteuren, so dass bei allen Beteiligten die Gewissheit besteht, dass bei der Behandlung nichts Wichtiges verpasst, vergessen oder gar bewusst vorenthalten worden sei. Von Seiten des Gesundheitspersonals ist diesbezüglich viel Transparenz gefordert, damit die verschiedenen Massnahmen für alle Beteiligten nachvollziehbar werden. Um Diskrepanzen und Verunsicherungen zu vermeiden, sind eine klare Vermittlung der Informationen und eine transparente Kommunikation des aktuellen Gesund-

●
²⁴ Ein Dokument der Helen Sanders Association (HSA) und des Lancashire County Council (2010) bietet Unterstützungshilfen, um mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, ihren Betreuungspersonen und Angehörigen über das Lebensende nachzudenken.

heitszustandes sowie der Prognose des weiteren Verlaufes für alle Beteiligten von grosser Wichtigkeit. Dabei ist es für Angehörige und Betreuende besonders auch in palliativen Situationen hilfreich, zu wissen, was bei einer Zustandsverschlechterung auf sie zukommen kann und wie sie in diesen Situationen reagieren sollten.

In Anbetracht der Tatsache, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung immer älter werden und öfter auch chronische Krankheiten mit einem palliativen Verlauf haben, wäre es wichtig, dem Betreuungspersonal in der Behindertenorganisation Weiterbildungsmöglichkeiten zu Palliativ Care und Sterbebegleitung anzubieten. Dabei sollte nicht nur Wissen zur Begleitung von palliativen Fällen vermittelt werden, sondern auch Strategien, wie der Tod einer Person in der Wohngruppe mit den anderen Bewohnern angesprochen und verarbeitet werden kann.

FLEXIBLE, BEDÜRFNISGERECHTE BEHANDLUNGSABLÄUFE

Bei vielen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung läuft ein Spitalaufenthalt reibungslos ab. Bei anderen ist der Wechsel in ein neues Umfeld jedoch mit grossen Ängsten und Verunsicherung verbunden. Dies kann sich in Verhaltensauffälligkeiten, wie Schlagen, Schreien oder Autoaggressionen äussern. Die standardisierten, stark strukturierten Spitalabläufe stellen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oft eine grosse Herausforderung dar und müssen an deren Bedürfnisse und Belastbarkeit angepasst werden.

Eine Betreuungsperson beschreibt den Fall eines Patienten mit Epilepsie, der wegen seinen Anfällen sehr oft notfallmässig ins Spital eingeliefert wurde. Der blinde, kognitiv stark beeinträchtigte, autoaggressive Patient musste nach jedem Aufenthalt auf der Intensivstation aus Angst vor einem weiteren Anfall oder anderen Folgen während vierundzwanzig Stunden auf der regulären Station überwacht werden. Sobald die Sedierung reduziert wurde, begann der Patient jedoch zu schreien und war auf der

regulären Abteilung nicht mehr tragbar. Nach mehreren solchen Situationen setzte sich die gesetzliche Vertretung aktiv dafür ein, dass bei diesem Patienten eine Ausnahme gemacht würde und er ohne Reduktion der Sedierung nach der Intensivstation direkt in die Behindertenorganisation zurückverlegt werden konnte. Für die Ärzteschaft war dies eine schwierige Entscheidung, wobei es auch um wichtige Fragen der Verantwortungsübernahme ging. Nach intensiven Gesprächen mit allen beteiligten Akteuren wurde jedoch ausgemacht, trotz der Gefahr eines weiteren Anfalles die spitalinternen Abläufe bei diesem Patienten anzupassen und den Patienten unter der Bedingung, dass jegliche Veränderung seines Zustandes unmittelbar gemeldet werde, jeweils direkt in die Behindertenorganisation zurückzuführen.

Das Beispiel verdeutlicht, dass bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung die klar definierten spitalinternen Strukturen und Abläufe in manchen Fällen nicht im gleichen Sinne befolgt werden können, sondern eine Anpassung an die Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten gefordert ist. Während sich solche individuellen Anpassungen bei notfallmässigen Eintritten nur schwer organisieren lassen, könnte dies bei geplanten Spitaleintritten vermehrt umgesetzt werden. So müssen Patientinnen und Patienten bei einem operativen Eingriff beispielsweise drei Stunden vor der Narkose eintreffen. Bei Personen mit Beeinträchtigungen kann sich diese dreistündige Wartezeit teilweise als sehr schwierig oder gar untragbar herausstellen. Es stellt sich in solchen Fällen also die Frage, ob dieser dreistündige Vorlauf wirklich nötig ist oder ob die Patientin oder der Patient nach Absprache auch nur eine Stunde vorher dort sein könnte und sich die Wartezeit somit für alle Beteiligten erträglicher gestalten würde. In diesem Sinne wäre es sinnvoll, systemische Bedingungen zu etablieren, die eine flexible bedürfnisgerechte Anpassung der Spitalabläufe ermöglichen. Die Schaffung von individuellen Behandlungsbedingungen setzt jedoch voraus, dass die spezifischen Bedürfnisse der zu hospitalisierenden Person wahrgenommen und erkannt werden. Dazu müsste im Anamnesegespräch vor dem Eintritt die Erhebung der individuellen Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten verbessert werden.

In der Literatur wird die Wichtigkeit eines ausführlichen *pre-admission assessments* betont, bei welchem anhand von spezifischen Hilfsmitteln die Vorlieben und Abneigungen, Fähigkeiten und Einschränkungen, spezifischen Ängste und Bedenken sowie bisherige Spitalerfahrungen der zu hospitalisierenden Person erfasst werden (Backer et al. 2009: 520; Bolland und Jones 2002: 39; Hannon 2003: 41, 2004) Diese Erhebung hilft Gesundheitsfachpersonen nicht nur den Spitaleintritt sowie die verschiedenen Behandlungsabläufe an die individuellen Bedürfnisse anzupassen, sondern erhöht auch deren Bewusstsein und Kompetenzgefühl für die Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Zudem kann eine gute Vorbereitung auf den Spitaleintritt mit Hilfe von illustrativen Kommunikationsmitteln oder der Organisation eines Spitalbesuches vor der Einweisung, Ängste und Stressreaktionen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stark reduzieren und die Versorgungsqualität während des Spitalaufenthaltes verbessern. Auch die Planung des Austrittes müsste stärker an die individuellen Bedürfnisse angepasst werden. Dazu könnte beispielsweise ein runder Tisch oder eine Helferkonferenz einberufen werden, wobei das Austrittsverfahren und die Nachbetreuung im Gespräch mit der Patientin oder des Patienten, den Angehörigen und dem Betreuungspersonal das Austrittsverfahren organisiert wird. So sollte eine Umstrukturierung und Anpassung der Spitalabläufe an die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in interdisziplinärer Kollaboration erarbeitet werden, indem Gesundheitsfachpersonen, Betroffene, Angehörigen, Betreuende und Spezialisten in die Serviceentwicklung involviert werden (Brown und MacArthur 2006: 1366; Hannon 2003: 42).

Studien zeigen, dass physische Bedingungen der Behandlungssituation als auch die institutionellen Strukturen das Wohlbefinden und das Sicherheitsgefühl der hospitalisierten Person sowie deren Genesungsprozess beeinflussen (Douglas und Douglas 2004, 2005; Lundstrom et al. 2002). So spielen architektonische Faktoren wie die Inneneinrichtung, die Lichtverhältnisse oder die Zimmerausstattung als auch Zeitfaktoren wie Wartezeiten oder zur Verfügung stehende Untersuchungszeiten eine

wichtige Rolle für die Behandlungsqualität. Für eine bedürfnisgerechte Betreuung sollte also auch das Behandlungsumfeld genauer betrachtet werden, indem beispielsweise Warte- und Empfangsräume willkommenheissender gestaltet, Wartezeiten reduziert, beschäftigende Aktivitäten ermöglicht und die Orientierung im unbekanntem Umfeld durch den Gebrauch von Bildern und Symbolen verbessert werden (Bollands and Jones 2002: 39; Gibbs et al. 2008: 1072).

WEITERBILDUNGEN UND SPEZIALISIERTE FACHSTELLEN

Die vorliegende Studie zeigt, dass das Gesundheitspersonal in den letzten Jahren ein stärkeres Bewusstsein für die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sowie für deren Selbstbestimmung und Mitbestimmung bei medizinischen Massnahmen entwickelt hat. Dieser Sensibilisierungsprozess müsste weiter gefördert werden, indem in Weiterbildungen und Fachtagung Wissen zur Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung vermittelt wird. Schulungen und Weiterbildungen zu behinderungsspezifischem Wissen und unterstützter Kommunikation scheint das Kompetenzbewusstsein von Gesundheitsfachpersonen zu verstärken sowie Berührungsängste gegenüber Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu reduzieren (McMurray und Beebee 2007: 12). Ein Wissens- und Kompetenzerwerb des Gesundheitspersonals sollte zudem zu verminderter Abhängigkeit von Betreuenden in der Pflegesituation führen und die Behandlungsqualität in den Spitälern erhöhen (Sowney und Barr 2006: 42). Wenn möglich, sollten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Aus- und Weiterbildungen miteinbezogen werden.²⁵

●
²⁵ Studien zeigen, dass dies beim Gesundheitspersonal zu einem besseren Verständnis und höherer Empathie führte (McMurray und Beebee 2007; Thacker et al. 2007).

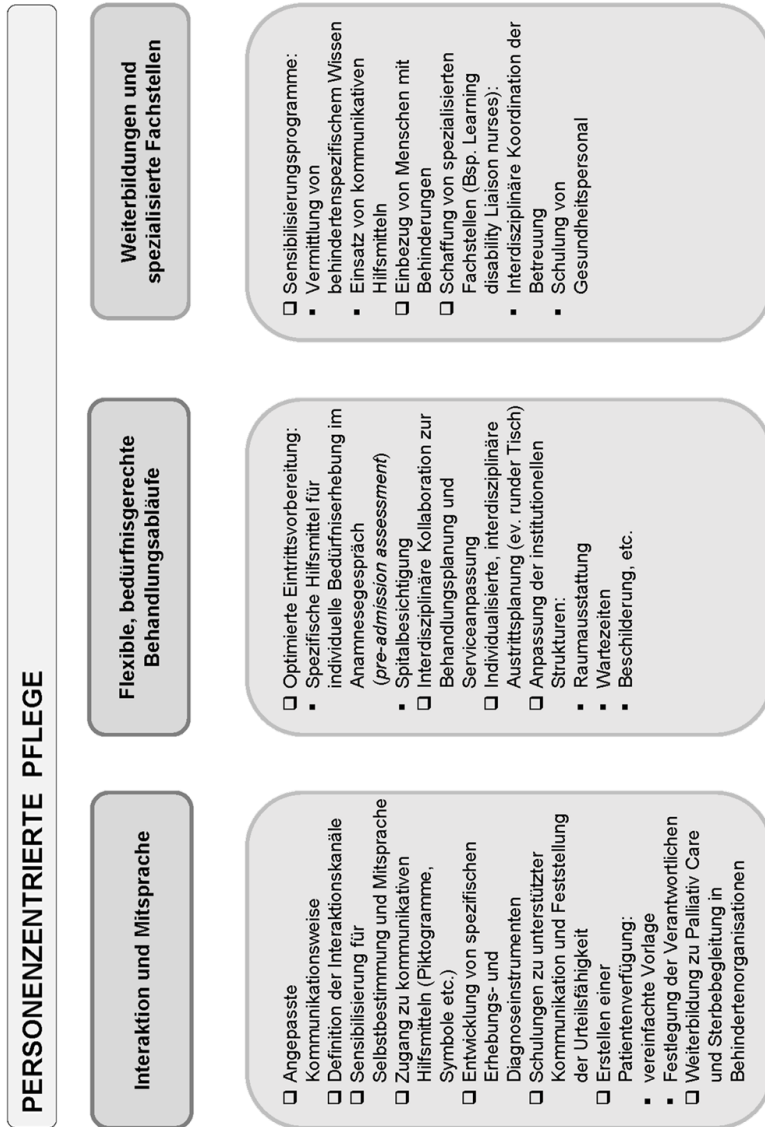
Eine andere Möglichkeit, die zu einer verbesserten Gesundheitsversorgung beitragen könnte, bestünde in der Schaffung von Stellen, die sich für die Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung spezialisieren und sich für deren Bedürfnisse einsetzen. Einem solchen Konzept entsprechen beispielsweise Verbindungsstellen wie die *Learning disability Liaison nurses* dar (Brown et al. 2012; MacArthur et al. 2015), die eine effektive Koordination der Behandlung von Eintritt bis Austritt übernehmen, Angehörige und Betreuende begleiten und Gesundheitsfachpersonen weiterbilden sowie in der Praxis darin unterstützen, ihre Betreuung an die spezifische Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung anzupassen. Auch die Begleitgruppe des vorliegenden Projektes übernimmt als interdisziplinäre Expertengruppe die Rolle einer solchen Verbindungsstelle, die sich für die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung einsetzt. So wurden in enger Kooperation zwischen Vertreterinnen und Vertretern des Spitals als auch der Behindertenorganisation praxisnahe Empfehlungen für die Begleitung im Spital erarbeitet und gleichzeitig Massnahmen ergriffen, um diese Empfehlungen in der Praxis umzusetzen. Zudem werden diese spezialisierten Fachpersonen auch künftig anderen Einrichtungen im Behinderten- und Gesundheitsbereich Unterstützung bei der praktischen Umsetzung der Empfehlungen anbieten und sich für Vorträge und Weiterbildungen zur Verfügung stellen.²⁶

Die Literatur weist darauf hin, dass die Einstellung von Fachpersonal oder multidisziplinären Teams mit spezifischem Wissen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Ängste der Patientinnen und Patienten reduzieren, den Zugang zur Gesundheitsversorgung und den Informationsfluss zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren verbessern, Behandlungsmissstände reduzieren sowie eine bedürfnisgerechte Behandlung erhöhen (Brown et al. 2012: 1368; MacArthur et al.

●
²⁶ Idealerweise wäre ein solches Wissen in eine breiter ausgerichtete Gruppe integriert, die sich mit Diversität im Spital auseinandersetzt und zum Beispiel Wissen zu Gender, Migration und Behinderung kombinieren könnte, so wie es Cattacin et al. (2013) empfehlen.

2015: 1557). Für solche spezialisierten Fachstellen in der Praxis müssten jedoch auf politischer Ebene durch die Entwicklung von Strategien und Richtlinien ein Handlungsspielraum geschaffen werden, der die Identifikation der Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ermöglicht und systemische Anpassungen in der Gesundheitsversorgung zulässt (Brown und MacArthur 2006: 1368).

Abbildung 10: Verbesserungsvorschläge für eine personen-zentrierte Pflege



STRUKTURIERUNG VON SYSTEMISCHEN PROZESSEN

Die Analyse der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zeigt, dass die grössten Schwierigkeiten dann auftreten, wenn sich Patientinnen oder Patienten von einer Institution in die andere bewegen. Als besonders problematisch stellen sich die Kommunikation und der Informationsfluss sowie die Definition von Kompetenzen und Verantwortlichkeiten beim Eintritts- und Austrittsprozedere heraus. An diesen Schnittstellen wäre es wichtig, die Prozesse genauer zu untersuchen und in einer Art standardisiertem Ablauf festzulegen, wie bei einem Eintritt oder Austritt vorgegangen werden soll. Hannon (2003: 42) betont, dass für eine strategische Anpassung von Serviceleistungen lokale und integrierte Pfade mit klaren Protokollen für verschiedene Etappen wie geplante und notfallmässige Eintritte, ambulante Spitalaufenthalte, Austritte und Nachbetreuung erstellt werden müssten. Dabei sollten entweder systemische Prozesse wie der Informationsfluss, Erhebungsinstrumente oder Behandlungspläne angepasst werden oder die Rollen und Kompetenzen der involvierten Akteure überdenkt werden. Eine Zusammenfassung der konkreten Verbesserungsvorschläge für eine Strukturierung der systemischen Prozesse ist der Abbildung 12 zu entnehmen.

INTRA- UND INTERINSTITUTIONELLE KOMMUNIKATION

Um die Prozesse bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung klarer festzulegen, müssen der Informationsfluss und die Kommunikation zwischen den Institutionen genauer betrachtet werden. Dabei sollten auf schriftlichen und mündlichen Informationskanälen klarere Strukturen eingeführt werden. Besondere Aufmerksamkeit gilt den Schnittstellen bei Spitaleintritt und –austritt, an denen beide Institutionen für

die korrekte Ausführung ihrer Arbeit auf Informationen angewiesen sind.

Wie die Betrachtung des Informationsflusses beim Eintritt zeigte, werden den Bewohnerinnen und Bewohnern der Behindertenorganisation, insbesondere der Wohngruppen für Menschen mit einer schweren kognitiven oder mehrfachen Beeinträchtigung, sehr ausführliche Klientenberichte mitgegeben. Die Analyse hat jedoch aufgedeckt, dass diese Informationen zwar sehr hilfreich, jedoch viel zu umfänglich sind, damit sie vom Pflegepersonal und der Ärzteschaft gelesen werden könnten. Folglich müsste die Datenmenge reduziert und standardisiert werden, sodass auf maximal zwei Seiten die notwendigen Informationen auf einen Blick ersichtlich wären.²⁷

In der Abbildung 11 werden die wichtigsten Inhaltspunkte dieser standardisierten Informationen zusammengefasst. Es sollte Angaben zur aktuellen Medikation und zu vorbestehenden medizinischen Problemen und Allergien enthalten. Zudem müssten die Ansprechpersonen (Hausärztin oder Hausarzt, Angehörige, gesetzliche Vertretung (Art der Beistandschaft, gesetzlicher Wohnsitz), Bezugsperson in der Behindertenorganisation) und deren Rolle bei Rückfragen und Entscheidungsfindungen aufgeführt werden. Von grosser Wichtigkeit sind zudem Informationen zu Pflegebedürfnis, Kommunikationsfähigkeit und Mobilität der behandlungsbedürftigen Person, sowie Angaben zu Charaktereigenschaften und speziellen Präferenzen. Sind aufgrund früherer Spitalaufenthalte die möglichen Reaktionen der Patientin oder des Patienten auf gewisse Untersuchungen bekannt oder einschätzbar, sollte dies ebenfalls vermerkt werden. So wäre ersichtlich, ob bei der behandlungsbedürftigen Person die Durchführung eines MRI möglich ist, diese beispielsweise bei

●
²⁷ Eine mögliche Variante wäre auch die Computerisierung mit verschiedenen Ebenen des Zugangs, wie sie im Rahmen der Gesundheitskarten studiert werden; über spezifische Links könnten aktualisierte Daten zu verschiedenen Fragen jederzeit abgerufen werden. Damit könnte auch die Frage des Zugangs geregelt werden, indem gewisse Personen, zu einem bestimmten Niveau der Daten Zugang erhielten.

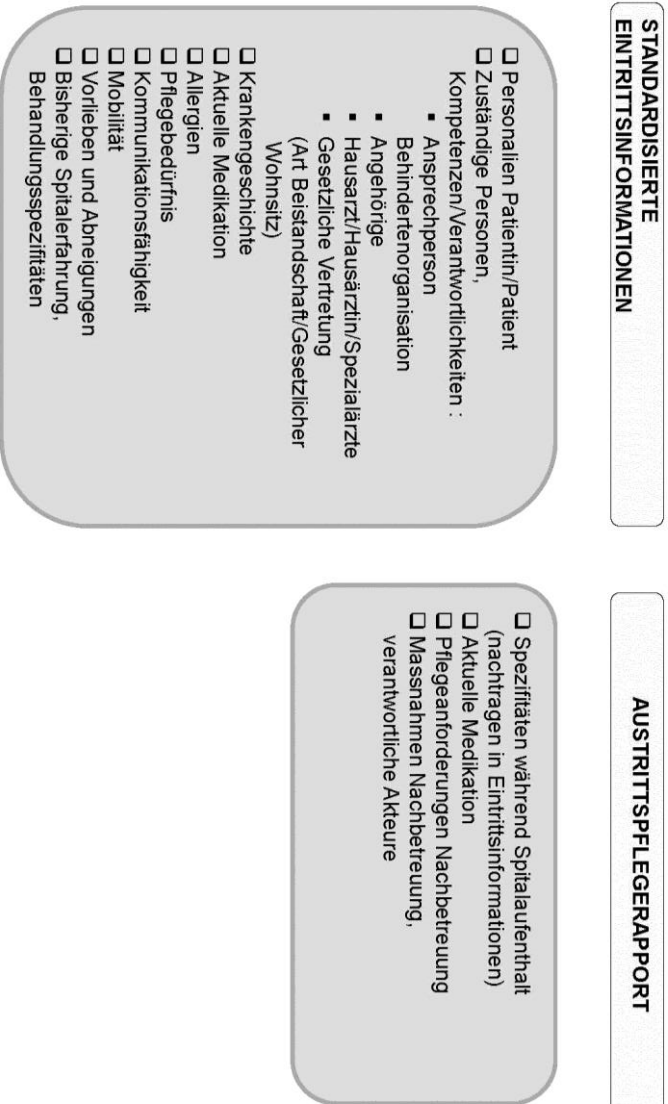
einer Blutentnahme immer eine Narkose braucht oder ob sie durch gewisse Handlungen zu beruhigen ist. Das schriftliche Festhalten dieser Besonderheiten würde es dem Behandlungsteam ermöglichen, gewisse Abläufe anzupassen und zusätzlichen Stress zu verhindern. Wie im Kapitel der bedürfnisgerechten Betreuung bereits erwähnt, könnten das Eintrittsverfahren und der weitere Verlauf der Hospitalisierung stark verbessert werden, wenn spezifische Erhebungsinstrumente für ein ausführliches *pre-admission assessment* entwickelt würden (Hannon 2003: 41, 2004). Eine interdisziplinäre Eintrittsplanung in Form eines Anamnesegespräches liefert den Gesundheitsfachpersonen wichtige Informationen über die individuellen Bedürfnisse der zu hospitalisierenden Person und ermöglicht eine Anpassung des Behandlungsplans und eine klare Kommunikation des weiteren Vorgehens an alle involvierten Akteure.

Nebst den standardisierten Eintrittsinformationen und der Durchführung eines Anamnesegespräches vor dem Eintritt wäre es auch wichtig, beim Eintritt den weiteren Informationsfluss klar festzulegen. Da während eines Spitaleintrittes viele Akteure involviert sind und das Gesundheitsfachpersonal aufgrund der vierundzwanzig Stunden-Betreuung häufig wechselt, ist es von grosser Bedeutung, gleich bei Spitaleintritt oder wenn möglich gar schon beim Anamnesegespräch vor dem Eintritt, die Ansprechpersonen festzulegen. Dies könnte in Form von Visitenkarten geschehen, die allen beteiligten Akteuren wie Angehörigen oder Betreuenden beim Eintritt abgegeben werden. Gleichzeitig muss auch von Seiten der Behindertenorganisation klar kommuniziert werden, wer während des Spitalaufenthaltes als verantwortliche Ansprechperson zu kontaktieren oder bei wichtigen Entscheidungsfindungen beizuziehen sei. Bei notfallmässigen Eintritten sollte die Kommunikation zwischen den Gesundheitsfachpersonen und dem Betreuungspersonal der Behindertenorganisation verbessert werden, indem Vor- und Nachteile einer Hospitalisierung oder Rückverlegung gemeinsam abgewogen werden. Bei einer Hospitalisierung müsste durch einen klar geregelten spitalinternen Informationsfluss zudem sichergestellt sein, dass die bei Eintritt mitgelieferten wichtigen Informationen von

der Notaufnahme an die verantwortlichen Gesundheitsfachpersonen der Abteilung weitergeleitet werden.

Auch für den Austritt müssten der Informationsfluss und die Kommunikation besser geregelt werden. Um der Behindertenorganisation Zeit für die betriebsinterne Organisation zu geben und die Nachbetreuung den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten anzupassen, sollte das Vorgehen bei einer Entlassung so früh wie möglich angesprochen werden. Dazu gehört auch eine klare Definition der Austrittsziele zwischen der Pflege und der Ärzteschaft, damit gemeinsam darauf hingearbeitet und die Austrittsplanung an die Bedürfnisse der hospitalisierten Person angepasst werden kann. Für das Betreuungspersonal der Behindertenorganisation wäre ein Austrittspflegerapport hilfreich, in dem die geplanten medizinischen Massnahmen für die Nachbetreuung sowie die dafür verantwortlichen Akteure aufgeführt sind. Zudem müssten dort die aktuelle Medikation und die pflegerischen Anforderungen für die Nachbetreuung ersichtlich sein. Dadurch könnte auch verhindert werden, dass der Behindertenorganisation pflegerische Verantwortung übergeben wird, die nicht in ihrem Kompetenzbereich liegt. Des Weiteren wäre es wichtig, in diesem Austrittspflegerapport spezifische Ereignisse oder Beobachtungen während des Spitalaufenthaltes zu vermerken. Würden diese anschliessend vom Betreuungspersonal in das standardisierte Eintrittsformular übertragen, könnten diese personenspezifischen Informationen bei einem nächsten Spitaleintritt berücksichtigt werden und zu einer individualisierten bedürfnisgerechteren Behandlungsplanung verhelfen. Die wichtigsten Inhaltspunkte des Austrittspflegerapports sind in der Abbildung 11 zusammengefasst. Bei komplexen Fällen wäre es sinnvoll, für die Austrittsplanung ein interdisziplinäres Treffen einzuberufen, bei dem die behandelnde Ärzteschaft zusammen mit der Pflege, der gesetzlichen Vertretung, den Angehörigen, Betreuenden und, wenn möglich mit der behandlungsbedürftigen Person selbst, die verschiedenen Möglichkeiten nach dem Spitalaufenthalt diskutieren. Wichtig ist dabei, trotz finanziellen und organisatorischen Einschränkungen, das Wohl und die Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten nicht aus den Augen zu verlieren.

Abbildung 11: Wichtigste Inhaltspunkte für die Erstellung von standardisierten Eintrittsinformationen und eines Austrittspflegerrapports



**STANDARDISIERTE
EINTRITTSINFORMATIONEN**

- Personalen Patientin/Patient
- Zuständige Personen,
Kompetenzen/Verantwortlichkeiten :
 - Ansprechperson
 - Behindertenorganisation
 - Angehörige
 - Hausarzt/Hausärztin/Spezialärzte
 - Gesetzliche Vertretung
(Art Beistandschaft/Gesetzlicher
Wohnsitz)
- Krankengeschichte
- Aktuelle Medikation
- Allergien
- Pflegebedürfnis
- Kommunikationsfähigkeit
- Mobilität
- Vorleben und Abneigungen
- Bisherige Spitalerfahrung,
Behandlungsspezifitäten

AUSTRITTSPFLEGERAPPORRT

- Spezifitäten während Spitalaufenthalt
(nachtragen in Eintrittsinformationen)
- Aktuelle Medikation
- Pflegeanforderungen Nachbetreuung
- Massnahmen Nachbetreuung,
verantwortliche Akteure

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben oft eine komplexe Krankengeschichte und werden deshalb häufig von unterschiedlichen Spezialärztinnen und Spezialärzten medizinisch betreut. Es besteht die Gefahr, dass die verschiedenen Fachpersonen über die medizinischen Massnahmen und den Medikamentenwechsel ihrer Kolleginnen und Kollegen nicht informiert sind oder für die Nachbetreuung verordnete Massnahmen vergessen gehen. Um die Nachbetreuung und die langfristige medizinische Begleitung besser zu regeln, müsste die Kommunikation zwischen der Behindertenorganisation, der Hausärztin oder des Hausarztes als auch den verschiedenen Spezialärztinnen und Spezialärzten verbessert werden. Bisher waren es meistens die Betreuenden der Behindertenorganisation, die diese medizinischen Informationen und vorgenommenen Medikamentenwechsel dokumentierten. Es stellt sich jedoch die Frage, ob die Koordination nicht von einer medizinisch geschulten Fachperson übernommen werden müsste. So könnte beispielsweise eine engere Zusammenarbeit mit der Hausärztin oder dem Hausarzt aufgebaut werden. In diesem Zusammenhang wäre es jedoch auch wichtig, die Dokumentation der Medikamente innerhalb der Behindertenorganisation zu vereinheitlichen und für alle Wohngruppen ein einheitliche Pflege- und Betreuungsdocumentation einzuführen. Zudem könnte die Koordination der Medikamentenbereitstellung an eine Apotheke abgegeben werden, indem die täglichen Medikamente dort für alle Bewohnerinnen und Bewohner vorbereitet würden.

DEFINITION VON KOMPETENZEN UND VERANTWORTLICHKEITEN

Bei der Festlegung von Prozessen muss auch Klarheit über die Kompetenzen und Rollen der einzelnen Akteure herrschen. Gerade an der Schnittstelle Behindertenorganisation und Spital scheinen aber ein gegenseitiges Informationsdefizit und unklare Vorstellungen bezüglich Aufgabenteilung, Verantwortlichkeiten und Kompetenzen zu bestehen.

Ein wichtiger Konfliktpunkt, der einer Rollenklärung bedarf, sind die Verantwortlichkeiten des Betreuungspersonals als auch weiterer Bezugspersonen bei Spitaleintritt und während des Spitalaufenthaltes. Angehörige und Betreuungspersonal stellen für die Gesundheitsfachpersonen in der Behandlungssituation in manchen Fällen eine wichtige Informationsquelle und Unterstützungshilfe dar. Für eine bedürfnisangepasste Behandlung ist es notwendig, zwischen dem Gesundheitspersonal und den Betreuenden eine respektvolle und engagierte Beziehung zu fördern und gegenseitig auszuhandeln, wie die behandlungsbedürftige Person am besten unterstützt werden könnte. Dabei ist es von Bedeutung, dass Betreuende Informationen zum Gesundheitszustand der hospitalisierten Person als auch zu spitalinternen Prozeduren, Regeln und Routinen erhalten (Backer et al. 2009: 520). Zudem sollten vom Spital Strukturen geschaffen werden, welche die Möglichkeiten einer spitalinternen Begleitung von Betreuungspersonal oder anderen Bezugspersonen wie Angehörige ermöglichen und diesen die notwendige emotionale und praktische Unterstützung bieten (Bollands und Jones 2002: 39). Gleichzeitig ist es jedoch von grosser Wichtigkeit, dass die Präsenz und Begleitung von Betreuungspersonal im Spital nicht als selbstverständlich oder gar Voraussetzung für einen reibungslosen Spitalaufenthalt betrachtet wird. Vielmehr sollte vom Spital für adäquate Behandlungsbedingungen und kompetentes Personal gesorgt werden, um jegliche zusätzliche Unterstützung intern sicherzustellen (Bollands und Jones 2002: 39).

Unklarheiten über Kompetenzen zeigten sich auch beim Austrittsverfahren, wobei von Seite des Spitals oft fälschlicherweise angenommen wird, dass in der Behindertenorganisation eine medizinische Pflege gewährleistet ist. Da das Betreuungspersonal in den Behinderteneinrichtungen aber hauptsächlich eineagogische Ausbildung aufweist, liegen pflegerische Aufgaben nicht in seinem Kompetenzbereich. Um die Organisation einer angepassten Nachbetreuung zu gewähren, sollten Behindertenorganisationen ihre Kompetenzen und Verantwortlichkeiten bereits bei Eintritt klar deklarieren. Die Kommunikation der Möglichkeiten und Grenzen der Pflege könnten durch ein schriftliches Informationsblatt ergänzt werden, welches in einer übersichtlichen

Zusammenfassung, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten der verschiedenen Behindertenorganisationen im Einzugsgebiet des Spitals zusammenfasst. Dadurch wäre dem Gesundheitspersonal auf einen Blick ersichtlich, welche Aufgaben von den jeweiligen Institutionen geleistet werden können, ob dort medizinisches Fachpersonal vorhanden ist oder bei einem Austritt mit erhöhtem Pflegebedarf eine Spitex oder eine Zwischenlösung organisiert werden muss. Ein solches Schreiben entbindet das Gesundheitspersonal des Spitals jedoch nicht davon, den Einzelfall genau abzuklären und den Austritt ausführlich mit der jeweiligen Institution zu besprechen.

Da der Pflegebedarf von älter werdenden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung grundsätzlich zunimmt, wird die Nachfrage nach pflegerischer Unterstützung auch bei Behindertenorganisationen vermehrt ein Thema. Die Problematik wirft Fragen zu Verantwortlichkeiten und Kompetenzen des Betreuungspersonals auf. So stellt sich der Organisationsplanung langfristig die Frage, ob in Behindertenorganisationen stärker interdisziplinär gearbeitet werden müsste, und neben dem agogisch ausgerichteten Betreuungspersonal auch medizinisch geschultes Pflegepersonal eingestellt werden sollte. Der Einsatz von gemischten Teams hätte den Vorteil, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auch in fortgeschrittenem Alter oder bei schlechtem Gesundheitszustand in einem agogisch ausgerichteten Umfeld bleiben könnten, das ihnen mehr Raum für Selbstbestimmung und Autonomie bietet als ein Pflegeheim.

Unklare Rollenverteilungen bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital sind auch zwischen der Behindertenorganisation und der Beistandschaft spürbar, vor allem wenn die gesetzliche Vertretung von einer Berufsbeiständin oder einem Berufsbeistand wahrgenommen wird. In dieser Beziehung wäre es sinnvoll, wenn sich Bezugsperson und Beistandschaft eines Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zusammensetzen würden und fallspezifisch die verschiedenen Rollen und Aufgabenverteilungen absprechen würden. So könnten zum Beispiel verschiedene Szenarien für die Begleitung im Spital durchgespielt und grundlegende Abmachungen zu

Verantwortlichkeiten und Vorgehensweisen schriftlich festgehalten werden. Um den Informationsfluss zwischen der Behinder-tenorganisation und dem Spital unter Einhaltung der Datenschutzregeln zu erleichtern, kann die gesetzliche Vertretung in gewissen Situationen die Ärzteschaft von der Schweigepflicht entbinden. Unstimmigkeiten über Verantwortlichkeiten und Präsenzzeiten zwischen Eltern und Berufsbeiständinnen oder Berufsbeiständen könnten durch eine geteilte Beistandschaft vermindert werden. So wäre es beispielsweise möglich, dass Eltern nur die Einkommens- und Vermögensverwaltung abgeben, jedoch bei medizinischen Entscheidungsfindungen nach wie vor als gesetzliche Vertretung gelten.

Der Hausärztin oder dem Hausarzt wird bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital eine eher kleine Rolle zugeschrieben. So fungieren sie meistens nur als diejenige Fachperson, die bei einem geplanten Spitaleintritt die Einweisung einleitet und bei der Entlassung den Austrittsbericht zugestellt erhält. Für eine kontinuierliche und langfristige medizinische Begleitung wäre es jedoch sinnvoll, die Hausärztin oder den Hausarzt allgemein mehr einzubinden. Wie bei der Diskussion zum Informationsfluss bereits erwähnt, könnten diese nach einer Entlassung die Organisation der medizinischen Nachbetreuung übernehmen und die Kommunikation zwischen den involvierten Spezialärztinnen und Spezialärzten koordinieren. Idealerweise sollten Hausärztin oder Hausarzt als langjährige medizinische Bezugspersonen auch während dem Spitalaufenthalt ihrer Patientinnen und Patienten eine aktivere Rolle übernehmen und von Anfang an in die Planung und Organisation des weiteren Vorgehens miteinbezogen werden.

Die Idee, die Hausärztin oder den Hausarzt allgemein stärker in die medizinische Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung miteinzubeziehen, wurde in einem spezifischen Gesundheitsprogramm in Australien bereits umgesetzt und in verschiedenen Ländern erfolgreich getestet (Lennox et al. 2010; 2011; 2013). Im sogenannten *Comprehensive Health Assessment Programm (CHAP)* soll die Koordination und Kommunikation der Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer kogniti-

ven Beeinträchtigung erleichtert werden, indem die Hausärztin oder der Hausarzt die behandlungsbedürftige Person und deren betreuendes und unterstützendes Umfeld in Form einer Gesundheitstriade zusammenarbeiten. In einem zweiteiligen Gesundheitsassessment werden in einem ersten Schritt die aktuellen Symptome und die vergangene Krankengeschichte mit der Patientin oder dem Patienten und deren betreuendem Umfeld in einem Fragebogen dokumentiert. Diese Informationen dienen der Hausärztin oder dem Hausarzt in einem zweiten Schritt als Basis für eine ausführliche Gesundheitserhebung gekoppelt mit klinischen Untersuchungen, welche wiederum als Grundlage für die Entwicklung eines konkreten Gesundheitsaktionsplanes dienen (Lennox 2013: 914). Die Ergebnisse zeigen, dass diese enge Einbindung der Hausärztin oder des Hausarztes und die koordinierte, interdisziplinäre Erarbeitung eines bedürfnisangepassten Gesundheitsaktionsplanes die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Beeinträchtigung grundlegend verbessert (Lennox et al. 2007; 2010; 2011). Die Hausärztin oder der Hausarzt könnte zukünftig also in Form eines „Gesundheitsmanagers“ sowohl bei Spitalaufenthalten aber vor allem auch bei der langjährigen medizinischen Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eine wichtige und tragende Rolle einnehmen.

STRUKTURIERUNG VON SYSTEMISCHEN PROZESSEN

Informationsfluss, Intra- und interinstitutionelle Kommunikation

- Interinstitutionelle Kommunikation**
 - Interdisziplinäre Eintrittsplanung, Anamnesegespräch
 - Auf Notfallstation: Interdisziplinäre Absprache ob Hospitalisierung oder Rückverlegung in Behindertenorganisation
 - Klare Festlegung der Ansprechpersonen und Informationsfluss bei Eintritt
 - Frühzeitige, interdisziplinäre Ausstittsplanung (ev. runder Tisch)
 - Koordination Informationsfluss bei Nachbetreuung (ev. Hausarzt)
- Spitalinterne Kommunikation**
 - Sicherstellung Informationsfluss Notfallstation – Abteilung
 - Klar Definition von Ausstittszielen

Definition von Kompetenzen und Verantwortlichkeiten

- Schriftlicher Informationsfluss**
 - Standardisierte zusammenfassende Eintrittsinformationen
 - Kompetenzliste
 - Behindertenorganisation
 - Austrittsfliegerapport mit Definition der Verantwortlichkeiten
 - Vereinheitlichte Medikamentendokumentation in Behindertenorganisation, Zusammenarbeit mit Apotheke
- Rollenklärung des Betreuungspersonals/der Angehörigen bei Eintritt und während Spitalaufenthalt
- Klare Kommunikation der Kompetenzen der Behindertenorganisation für die Nachbetreuung
- Klärung der Verantwortlichkeiten der verschiedenen Akteure bei der Nachbetreuung
- Organisationsplanerische Überlegungen zu Personalbesetzung aufgrund zunehmendem Pflegebedarf in Behindertenorganisationen
- Rollenklärung zwischen Betreuungspersonal/Angehörigen und Berufsbeistandschaft
- Rollenklärung der Hausärztin/des Hausarztes bei der Nachbetreuung und medizinischen Langzeitbetreuung

Abbildung 12: Verbesserungsvorschläge für die Strukturierung von systemischen Prozessen

SYNTHESE

Die vorliegenden Verbesserungsvorschläge bilden im Sinne von Orientierungsaktionen (Willke 1992: 39) die Diskussionsgrundlage für eine gerechtere und angepasste Gesundheitsversorgung bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. In dieser Synthese sollen die vorgeschlagenen Verbesserungsvorschläge auf zwei Ebenen strukturiert und zusammengefasst werden. In einem ersten Schritt wird aufgezeigt, an welchen Schnittstellen zwischen den verschiedenen Akteuren die interinstitutionelle Kommunikation verbessert und Rollen geklärt werden müssten. In einem zweiten Schritt werden Massnahmen vorgestellt, die auf institutioneller Ebene die Bedingungen für eine personenzentrierte, bedürfnisgerechte Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung schaffen.

Die vorliegende Studie zeigte, dass die grössten Schwierigkeiten bei der Begleitung von Menschen im Spital in den Schnittstellen zwischen den verschiedenen Organisationen und Akteuren auftreten. Die Abbildung 13 soll Ansatzpunkte innerhalb der verschiedenen Schnittstellen aufzeigen, wo der Informationsfluss und die interinstitutionelle Kommunikation verbessert sowie Kompetenzen und Verantwortlichkeiten geklärt werden müssten.

In der Schnittstelle zwischen der Behindertenorganisation und dem Spital sollte die interinstitutionelle Kommunikation verbessert werden, indem der mündliche und schriftliche Informationsfluss klarer definiert und vereinfacht würde. Um den schriftlichen Informationsfluss bei Eintritt zu erleichtern, könnten standardisierte Eintrittsinformationen verfasst werden, welches die wichtigsten Daten der behandlungsbedürftigen Person auf maximal zwei Seiten zusammenfasst. Dadurch würden den Gesundheitsfachpersonen auf einen Blick Informationen zur aktuellen Medikation, vorbestehenden medizinischen Problemen und Allergien zur Verfügung stehen. Weiter sollten dort die Ansprechpersonen, Angaben zu Pflegebedürfnis, Kommunikations-

fähigkeit, Mobilität, Vorlieben und Abneigungen sowie bisherige Spitalerfahrungen der behandlungsbedürftigen Person aufgeführt sein. Für eine verbesserte Planung des Austrittes und der Nachbetreuung könnte ein schriftlicher Austrittspflegerapport die pflegerischen Anforderungen nach der Entlassung verdeutlichen, verordnete Massnahmen für die Nachbetreuung und die aktuelle Medikation auflisten sowie beobachtete pflegerische Besonderheiten und Komplikationen während des Spitalaufenthaltes dokumentieren.

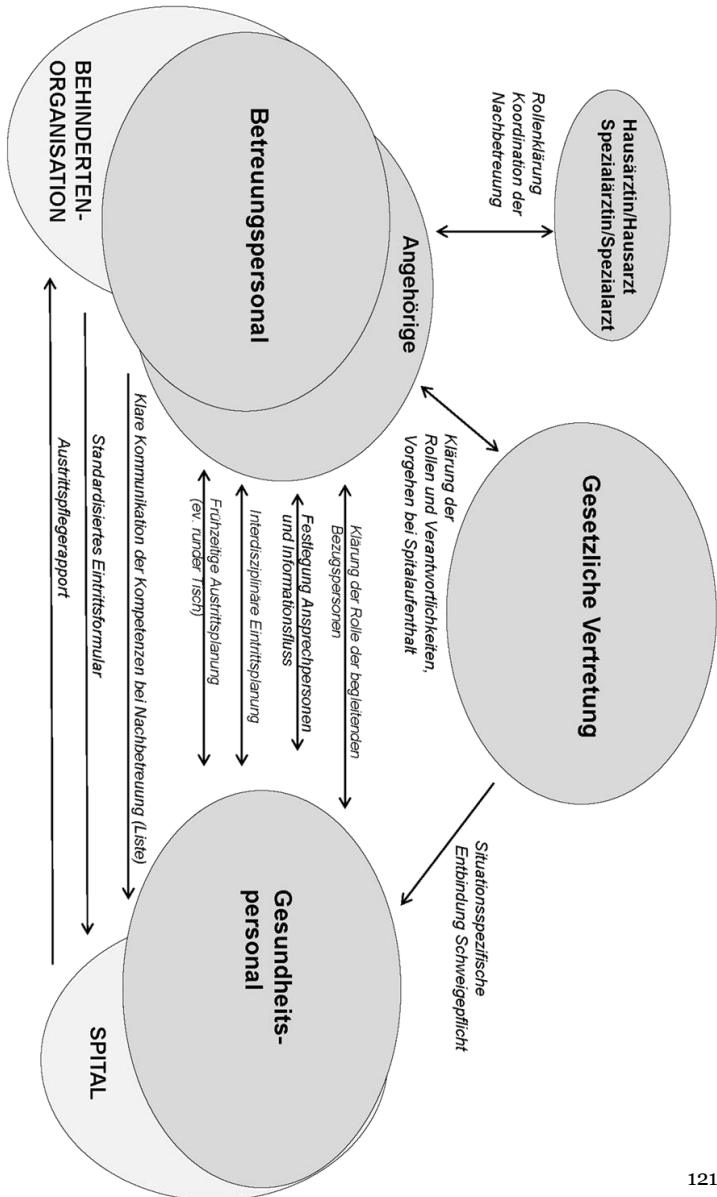
Für eine verbesserte mündliche Kommunikation zwischen der Behindertenorganisation und dem Spital wäre es von grosser Wichtigkeit bereits beim Eintritt die Ansprechpersonen und den weiteren Informationsfluss während des Spitalaufenthaltes festzulegen. Auch die Austrittsplanung sollte so früh wie möglich und unter Einbezug aller wichtigen Akteure in Angriff genommen werden. Von Seiten der Behindertenorganisation müssen Möglichkeiten und Grenzen der Nachbetreuung klar kommuniziert werden, damit frühzeitig eine Unterstützung durch die Spitex oder eine Zwischenlösung organisiert werden können. Eine schriftliche Liste mit den Kompetenzen der verschiedenen Behindertenorganisationen im Einzugsgebiet des Spitals könnte die Planung der Nachbetreuung für das Spital zusätzlich erleichtern. Bei komplexen Fällen wäre es sinnvoll, im Rahmen eines interdisziplinären Treffens, im Sinne eines runden Tisches oder einer Helferkonferenz die Möglichkeiten nach einem Spitalaufenthalt mit allen involvierten Akteuren zu besprechen. Die interinstitutionelle Kommunikation müsste auch in der Nachbetreuung verbessert werden, indem der Informationsfluss zwischen der Behindertenorganisation und den häufig zahlreichen involvierten Akteuren wie Hausärztin oder Hausarzt als auch verschiedenen Spezialärztinnen und Spezialärzten durch eine klar definierte Koordination erleichtert würde.

Neben der Verbesserung der interinstitutionellen Kommunikation sollte zudem eine Rollenklärung zwischen den verschiedenen Akteuren stattfinden, indem Kompetenzen und Verantwortlichkeiten präziser definiert werden. Zwischen dem Spital, dem Betreuungspersonal und den Angehörigen sollte Klarheit

über die Rolle der begleitenden Bezugsperson geschaffen werden. So müsste unter den beteiligten Akteuren abgesprochen werden, in welchen Situationen eine Präsenz einer Bezugsperson für eine bedürfnisgerechte Pflege notwendig ist und welche Informationen und Handlungen dazu verhelfen könnten, den Kompetenzbereich des Gesundheitspersonals zu erweitern. Auch für die Organisation des Austrittes und der Nachbetreuung sollte zwischen dem Gesundheitspersonal und dem Betreuungspersonal Klarheit geschaffen werden, über welche Kompetenzen das agogisch ausgerichtete Betreuungspersonal in der Behindertenorganisation verfügt und welche pflegerischen Aufgaben nach einer Rückverlegung geleistet werden können.

Eine Rollenklärung müsste auch zwischen dem Betreuungspersonal der Behindertenorganisation und der Berufsbeiständin oder dem Berufsbeistand stattfinden, indem klarer festgelegt wird, wie bei Abwesenheit der Beistandschaft vorgegangen werden soll. Um den Informationsfluss zwischen dem Spital und der Behindertenorganisation unter Beachtung der Datenschutzgesetze in gewissen Situationen zu erleichtern, kann die gesetzliche Vertretung situationsspezifisch die Ärzteschaft von der Schweigepflicht entbinden. Zudem könnten Unstimmigkeiten zwischen Eltern und der Berufsbeiständin oder des Berufsbeistandes mit einer geteilten Beistandschaft geregelt werden, indem Eltern nur die Einkommens- und Vermögensverwaltung abgeben, jedoch bei medizinischen Entscheidungsfindungen nach wie vor als gesetzliche Vertretung fungieren. Für eine kontinuierliche und langfristige Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wäre sinnvoll, die Hausärztin oder den Hausarzt stärker einzubinden, indem diese während eines Spitalaufenthaltes von Anfang an in die Planung und Organisation des weiteren Vorgehens miteinbezogen und allgemein eine zentrale Rolle in der Koordination der Nachbetreuung und langfristigen Gesundheitsversorgung übernehmen würden.

Abbildung 13: Massnahmen für eine Verbesserung des Informationsflusses und der interinstitutionellen Kommunikation sowie einer Rollenklärung zwischen den verschiedenen Akteuren



Neben diesen Verbesserungsvorschlägen für die interinstitutionelle Kommunikation und Rollenklärungen innerhalb der verschiedenen Schnittstellen sollten zudem institutionelle Massnahmen getroffen werden, die das Individuum mit seiner Vielfalt an Bedürfnissen und Lebenswelten ins Zentrum der Behandlung stellen und eine personenzentrierte Betreuung ermöglichen. Die Abbildung 14 stellt eine Zusammenfassung der verschiedenen Massnahmen dar.

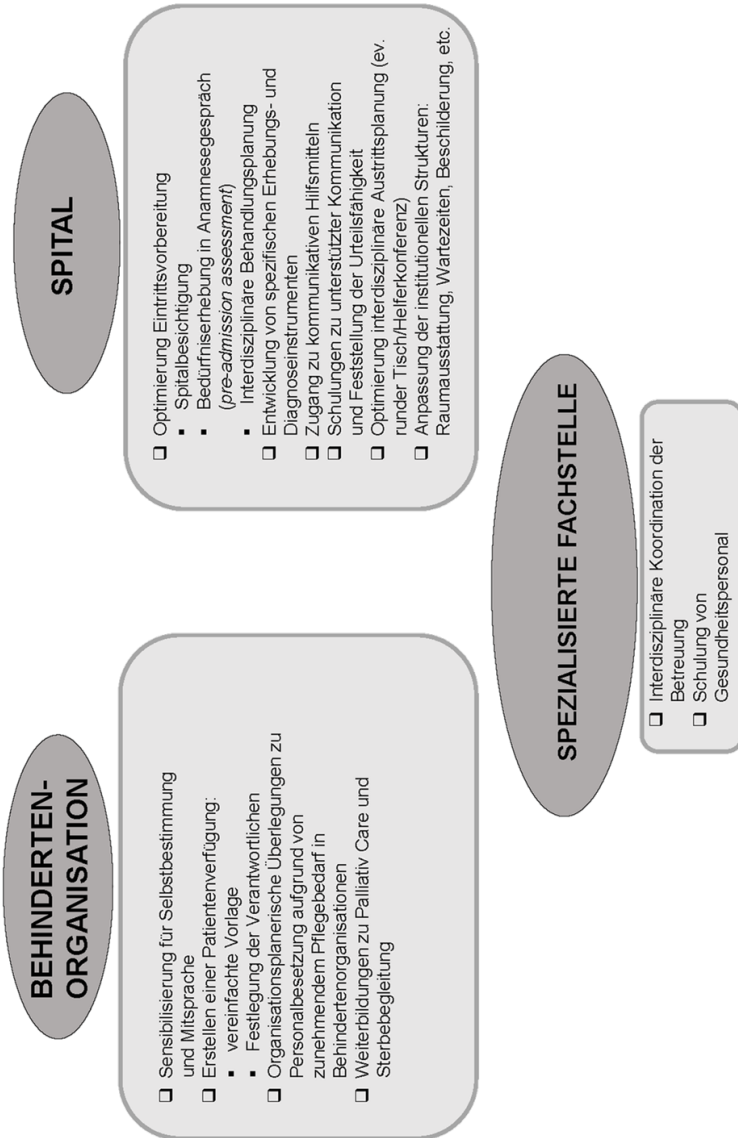
Die Grundvoraussetzung einer personenzentrierten und bedürfnisorientierten Betreuung liegt in einer vertrauensvollen, wertschätzenden und vorurteilsfreien Beziehung, in der die Person mit ihren individuellen Bedürfnissen und Lebenswelten im Mittelpunkt steht (Domenig und Cattacin 2015: 167). Dafür müssen von Seiten des Spitals Bedingungen für eine angemessene Kommunikation geschaffen werden, damit die Gesundheitsfachpersonen ihre Kommunikationsweise der jeweiligen Situation und den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten anpassen könnten. Hierzu sollte auf institutioneller Ebene der Zugang zu kommunikativen Hilfsmitteln im Spital ausgebaut und Weiterbildungen zur unterstützten Kommunikation und zur Feststellung der Urteilsfähigkeit angeboten, sowie die Entwicklung von spezifischen Erhebungs- und Diagnoseinstrumenten gefördert werden. Dabei wäre es von grosser Wichtigkeit, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Weiterbildungen einzubeziehen.

Weiter sollten innerhalb des Spitals Spielraum und Flexibilität geschaffen werden, damit die standardisierten Strukturen und Abläufe an die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung angepasst und gemeinsam mit der behandlungsbedürftigen Person und dem Betreuungspersonal der Behindertenorganisation handhabbare individuelle Behandlungsvorgänge definiert werden können. Dazu müsste die Eintrittsvorbereitung optimiert werden. Die Organisation einer Spitalbesichtigung würde eine Möglichkeit bieten, der behandlungsbedürftigen Person Spitalstrukturen und bevorstehende Massnahmen zum Voraus zu erklären und somit Ängste abzubauen. Andererseits könnte eine ausführliche Bedürfniserhebung

(*pre-admission assessment*) beim Anamnesegespräch dazu verhelfen, die Behandlungsplanung anzupassen und individuelle Untersuchungsabläufe festzulegen. Auch bei der Planung des Austritts müssten auf institutioneller Ebene die Strukturen geschaffen werden, damit die Organisation der Nachbetreuung an die Bedürfnisse der hospitalisierten Person angepasst werden kann, indem beispielsweise in einem interdisziplinären Treffen in Form eines runden Tisches oder einer Helferkonferenz die verschiedenen Anschlusslösungen diskutiert werden könnten. Neben diesen personellen und ressourcenmässigen Anpassungen sollte von Seite des Spitals auch das Spitalumfeld und die institutionellen Strukturen wie die Raumausstattung, Wartezeiten oder Beschilderung überdacht werden.

Auch von Behindertenorganisationen könnten für die Begleitung im Spital Massnahmen ergriffen werden, die die Selbstbestimmung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und die Wahrnehmung derer Bedürfnisse fördern. Im Zusammenhang von medizinischen Massnahmen und dem Recht auf Mitsprache bei Entscheidungsfindungen könnte mit urteilsfähigen Bewohnerinnen und Bewohnern eine Patientenverfügung verfasst werden. Dafür müssten Vorlagen geschaffen werden, die für Menschen mit beeinträchtigten Kommunikationsfähigkeiten verständlich sind und gleichzeitig müsste mit der gesetzlichen Vertretung abgeklärt werden, wer bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung das Verfassen einer Patientenverfügung angehen sollte. Da der Pflegebedarf von älter werdenden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung allgemein zunimmt, müsste die Behindertenorganisation ihr Betreuungsangebot überdenken, indem der vermehrte Einsatz von interdisziplinären Teams durch die Anstellung von medizinisch geschultem Fachpersonal diskutiert wird. In diesem Zusammenhang wäre es auch sinnvoll Weiterbildungsmöglichkeiten zu Sterbebegleitung und Palliativ Care anzubieten.

Abbildung 14: Institutionelle Massnahmen für eine personen-zentrierte bedürfnisgerechte Betreuung von Menschen einer kognitiven Beeinträchtigung



Neben diesen Massnahmen, die innerhalb der Institutionen die Bedingungen für eine bedürfnisgerechte Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital verbessern, könnte die Schaffung einer interdisziplinären Verbindungsstelle in Betracht gezogen werden. Diese Fachstelle würde sich auf die Behandlung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung spezialisieren und sich für deren Bedürfnisse einsetzen. Ziele dieser spezialisierten Fachstellen wäre die Koordination der Behandlung von Eintritt bis Austritt, die Begleitung von Angehörigen und Betreuenden, sowie die Weiterbildung von Gesundheitsfachpersonen. Interdisziplinäre spezialisierte Fachstellen mit behindertenspezifischem Wissen könnten Ängste der Patientinnen und Patienten reduzieren, den Zugang zur Gesundheitsversorgung und die Kommunikation zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren verbessern sowie eine bedürfnisgerechte Behandlung erhöhen (Brown et al. 2012: 1368; MacArthur et al. 2015: 1557). Um die Bildung von spezialisierten Fachstellen zu ermöglichen, müssten hingegen auf politischer Ebene Handlungsspielräume geschaffen werden, die die Entwicklung von Strategien für eine bedürfnisgerechte Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung fördern (Brown und MacArthur 2006: 1368).

WEITERFÜHRENDE ÜBERLEGUNGEN

Die in diesem Forschungsbericht beschriebenen Resultate zeigen, dass bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital verschiedene problematische Schnittstellen vorliegen, die grösstenteils auf Unklarheiten bezüglich Kompetenzen und Verantwortlichkeiten zwischen den involvierten Akteuren, eine mangelnde intra- und interinstitutionelle Kommunikation oder hinderliche systemische Rahmenbedingungen zurückzuführen sind. Aus diesen Schnittstellenproblemen lassen sich erste Empfehlungen für die Praxis ableiten, die systemische Prozesse und Abläufe verbessern und eine personenzentrierte, bedürfnisgerechte Behandlung fördern sollten. Die Resultate dieser Studie machen auf verschiedene Problempunkte aufmerksam und bieten eine umfangreiche Grundlage für weitere Forschung zur Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital.²⁸

Die vorliegende Studie als auch der aktuelle Stand der Literatur zeigt, dass es bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital keine Patentlösung gibt, die sich in Form von schematischen, strukturierten Abläufen festlegen lässt (Backer et al. 2009: 520; MacArthur et al. 2015: 1559). So muss in den Spitälern und bei den involvierten Akteuren ein Umdenken stattfinden, um Bedingungen zu schaffen, die eine flexible bedürfnisorientierte Behandlung ermöglichen. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stellen keine homogene Gruppe dar, die mit kategorisierenden Konzepten erfasst

●
²⁸ Auch wenn die Befunde des vorliegenden Forschungsprojektes durch zahlreiche Erkenntnisse anderer Forschung gestützt werden, sollte nicht vergessen werden, dass die im vorliegenden Bericht beschriebenen Schnittstellenprobleme auf einer explorativen Studie mit einer beschränkten Anzahl an Akteuren beruht und nur bedingt generalisierbar sind.

werden könnte (Oliver 1998: 1448). In diesem Sinne müssen Behandlungs- und Unterstützungsmodelle entwickelt werden, die die Komplexität des Individuums sowie die Vielfalt der Bedürfnisse berücksichtigen und eine angepasste, gerechte gesundheitliche Betreuung ermöglichen (Shakespeare 2006: 160).

Für eine gerechte und faire Gesundheitsversorgung reicht es nicht aus, auf der Handlungsebene einzelner Fachpersonen anzusetzen, sondern es muss eine systematische Auseinandersetzung auf institutioneller Ebene stattfinden, indem die Organisation als System Voraussetzungen für Veränderungen schafft (Domenig und Cattacin 2015: 151). Komplexe Organisationen entwickeln jedoch nur eine Bereitschaft für Veränderungen, wenn die Notwendigkeit einer Umstrukturierung einen solchen internen Druck bewirkt, dass die eigene systemische Reproduktion in Gefahr gerät (Luhmann 2006). Die grosse Herausforderung für organisationale Veränderungen besteht laut Willke (1992) also darin, zwischen komplexen selbstreferenziellen Systemen, mit eigenen Rationalitäten und Operationsregeln, einen Weg der Verständigung, Abstimmung oder gar Steuerung zu finden. Dabei muss es zu einem Dialog kommen, der innerhalb der Organisationen eine Offenheit für Veränderungsanregungen und Selbstreflexion auslöst, indem es zu einem „Perspektivenwechsel zwischen Selbstreferenz und Fremdreferenz“ kommt, also „zwischen den internen Belangen und Möglichkeiten der Organisation und den externen Forderungen und Zwängen, auf welches die Organisation neu eingestellt werden soll“ (Willke 1992: 38).

Die Grundbedingung für umfassende Veränderungen und die Schaffung einer gerechteren Gesundheitsversorgung in Gesundheitsorganisationen bestehen laut Domenig und Cattacin (2015: 152) in einem reflexiven Management. Dieses zeichnet sich durch die Fähigkeit aus, interne Strukturen und Prozesse zu reflektieren und Spielraum für von aussen kommende Veränderungsprozesse zu schaffen. Dabei müssen die strategischen und operativen Managementinstrumente angepasst und durch einen aktiven Einbezug der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verankert werden. Ein reflexives Management ist zudem in der Lage, die

Herausforderungen und Schwierigkeiten seines Fachpersonals wahrzunehmen und spezifische Unterstützung bei der Bewältigung zu bieten (Brazil et al. 2010: 1690). Nebst einem reflexiven Management tragen weitere Aspekte zu einer gerechteren Gesundheitsversorgung bei: So sollen strukturelle und soziale Barrieren abgebaut, eine personenzentrierte Interaktion gefördert und die hilfsbedürftigen Personen und ihr Umfeld in Form von partizipativen Projekten aktiv in die Verbesserung der Versorgungsqualität miteinbezogen werden. Zu guter Letzt sollen Gesundheitsorganisationen Verbesserungsvorschläge nicht nur innerhalb der einzelnen Systeme umsetzen, sondern sich auch gegen ausen, in einer breiteren Öffentlichkeit, für eine gerechtere Gesundheitsversorgung einsetzen (Cattacin et al. 2013; Domenig und Cattacin 2015: 149-184).

Auf der Grundlage dieser Orientierungshilfen für eine gerechte und bedürfnisgerechte Gesundheitsversorgung sollten die in der vorliegenden Studie gefundenen Schnittstellenprobleme bei der Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital in einen grösseren Kontext gestellt werden. Schnittstellenprobleme zwischen dem Spital und anderen medizinischen und sozialen Akteuren und Einrichtungen scheinen nicht nur bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufzutreten, sondern in Anbetracht unserer komplexen, pluralistischen Gesellschaft mit einer Vielfalt an Bedürfnissen eine allgemeine Problematik darzustellen. Die in die Gesundheitsversorgung involvierten Institutionen stehen also vor der Herausforderung, ihre Schnittstellen so zu organisieren, dass sie den vielfältigen Bedürfnissen gerecht werden und eine individualisierte medizinische Versorgung ermöglicht wird. So sollte die Schnittstellenthematik sowohl in Institutionen wie auch in der Ausbildung einen zentralen Platz finden, konzeptuell weiterentwickelt und auf andere vulnerable Patientengruppe ausgeweitet werden (Iacono et al. 2014: 7, Hannon 2003: 42). Die Ausweitung des Forschungsfokuses könnte die Entwicklung von breiter abgestützten Empfehlungen ermöglichen sowie Raum für innovative institutionelle Veränderungen schaffen, die zu einer allgemeinen Verbesserung der Gesund-

heitsversorgung und einer bedürfnisgerechten medizinischen
Behandlung für die ganze Gesellschaft beitragen würden.

LITERATURVERZEICHNIS

- Armstrong, K., Rose, A., Peters, N., Long, J.A., et al. (2006) Distrust of the Health Care System and Self-Reported Health in the United States, *Journal of general internal medicine*. 21,4, 292-7.
- Backer, C., Chapman, M., und Mitchell, D. (2009) Access to secondary healthcare for people with intellectual disabilities: a review of the literature, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 22, 6, 514-25.
- Becker, F. G. (1993) Explorative Forschung mittels Bezugsrahmen -ein Beitrag zur Methodologie des Entdeckungszusammenhangs, *Zeitschrift für Personalforschung/German Journal of Research in Human Resource Management*. 111-127.
- Bollands, R. und Jones, A. (2002) Improving care for people with learning disabilities, *Nursing Times*. 98, 38-9.
- Bradbury-Jones, C., Rattraym J., Jones, M. und MacGillvray, S. (2013) Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review, *Journal of Clinical Nursing*. 22, 1497-1509.
- Brazil, K., Kassalainen, S., Ploeg, J. und Marshall, D. (2010) Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care, *Social Science & Medicine*. 7, 9, 1687-91.
- Brown, M. und MacArthur, J. (2006) A new research agenda: improving health care in general hospitals, *Journal of Clinical Nursing*. 15, 1362-70.
- Brown, M., MacArthur, J., McKechnie, A., Mack, S., et al. (2012) Learning Disability Liaison Nursing Services in south-east Scotland: a mixed-methods impact and outcome study, *Journal of Intellectual Disability Research*. 56, 12, 1161-74.
- Cattacin, S. (2007) Migration, Power and Health: An Exploration. In Björngren Cuadra, C. und Cattacin, S. (Hrsg.), *Migration and Health. Difference sensitivity from an organisational perspective*. Malmö: IMMER, S. 29-35.
- Cattacin, S., Chiarenza, A. und Domenig, D. (2013) Equity Standards for Health Care Organisations: A Theoretical Framework, *Diversity and Equality in Health and Care*. 10, 4, 249-58.

Charles, C., Gafni, A. und Whelan, T. (1999a) Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model, *Social science & medicine*. 49, 5, 651-61.

Charles, C., Whelan, T. und Gafni, A. (1999b) What do we mean by partnership in making decisions about treatment?, *British Medical Journal*. 319, 7212, 780-82.

Cooper, S.-A., Melville, C.A. und Morrison, J. (2004) People with intellectual disabilities. Their health needs differ and need to be recognised and met, *British Medical Journal*. 329, 414-15.

Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Finlayson, J., et al. (2006) Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year, *Journal of Intellectual Disability Research*. 50, 667-77.

De Certeau, M. (1988 [1980]) *Kunst des Handelns*. Berlin: Merve-Verlag.

Domenig, D. (2015) Einleitung. In Domenig, D., Cattacin, S. and Radu, I. (Hrsg). *Vielfältig anders sein: Migration und Behinderung*. Zürich, Genf: Seismo, S. 11-20.

Domenig, D. und Cattacin, S. (2015) *Gerechte Gesundheit. Grundlagen - Analysen - Management*. Bern: Hogrefe.

Donovan, J. (2002) Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain, *Journal of Advanced Nursing*. 38, 458-66.

Douglas, C.H. und Douglas, M.R. (2004) Patient-friendly hospital environments: exploring the patients' perspective, *Health Expectations*. 7, 1, 61-73.

Douglas, C.H. und Douglas, M.R. (2005) Patient-centred improvements in health-care built environments: perspectives and design indicators, *Health Expectations*. 8, 3, 264-76.

Entwistle, V.A. und Watt, I.S. (2006) Patient involvement in treatment decision-making: the case for a broader conceptual framework, *Patient education and counseling*. 63, 3, 268-78.

Foley, D. und McCutcheon, H. (2004) Detecting pain in people with an intellectual disability, *Accident and Emergency Nursing*. 12, 196-200.

Gafni, A., Charles, C. und Whelan T. (1998). The physician–patient encounter: physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Social science & medicine*. 47, 3, 347-54.

Gibbs, S.M., Brown, M.J. und Muir, W.J. (2008) The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study, *Journal of Intellectual Disability Research*. 52, 1061-77.

Gilson, L. (2003) Trust and the development of health care as a social institution, *Social science & medicine*. 56, 7, 1453-68.

- Goffman, E. (2014 [1961]) *Aysle: Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Good, B.J. und Delvecchio Good, M.J. (2000) 'Fiction' and 'Historicity' in doctors' stories: social and narrative dimensions of learning medicine. In Mattingly, C. and Garro, L.C. (Hrsg.), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press. S. 50-69.
- Greenhalgh, T. (1999) Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world, *BMJ: British Medical Journal*. 318, 7179, 323-25.
- Greenhalgh, T. (2009) Chronic illness: beyond the expert patient, *BMJ: British Medical Journal*. 338, 7695, 629-31.
- Hannon, L. (2003) Secondary health care for people with learning disabilities, *Nursing Standard*. 17, 46, 39-42.
- Hannon, L. (2004) Better pre-admission assessment improves learning disability care, *Nursing Times*. 100, 43-7.
- Hausheer, H., Geiser, T., Aebi-Müller, R. E., und Geiser, T. (2010) *Das neue Erwachsenenschutzrecht*. Bern: Stämpfli.
- Helen Sanders Association (HSA) und Lancashire County Council (Hrsg.) (2010) *Living well. Thinking and planning for the end of your life*. Cheshire: HSA Press.
- Hemsley, B., und Balandin, S. (2014) A metasynthesis of patient-provider communication in hospital for patients with severe communication disabilities: Informing new translational research, *Augmentative and Alternative Communication*. 30,4, 329-43.
- Hutchinson, C. (2005) Addressing issues related to adult patients who lack capacity to give consent, *Nursing Standard*. 16, 47-53.
- Iacono, T. und Davis, R. (2003) The experiences of people with developmental disability in emergency departments and hospital wards, *Research in Developmental Disabilities*. 24, 247-64.
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J., et al. (2014) A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability, *BMC health services research*. 14, 1, 505.
- Jansen, D.E.M.C., Krol, B., Groothoff, J.W. und Post, D. (2004) People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies, *Journal of Intellectual Disability Research*. 48, 93-102.
- Lennox, N.G., Bain, C., Rey-Conde, T., Purdie, D. et al. (2007) Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial, *International Journal of Epidemiology*. 36, 1, 139-46.
- Lennox, N.G., Bain, C., Rey-Conde, T., Taylor Gomez, M. et al. (2010) Cluster randomized-controlled trial of interventions to improve health

for adults with intellectual disability who live in private dwellings, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 23, 303-11.

Lennox, N.G., Ware, R., Bain, C., Taylor Gomez, M. et al. (2011) Effects of health screening for adults with intellectual disability: a pooled analysis, *British Journal of General Practice*. 61, 193-6.

Lennox, N.G., Brolan, C.E., Dean, J., Ware, R.S. et al. (2013) General practitioners' views on perceived and actual gains, benefits and barriers associated with the implementation of an Australian health assessment for people with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*. 57, 10, 913-22.

Lipsky, M. (1980) *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage.

Luhmann, N. (1984) *Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Luhmann, N. (2006) System as difference, *Organization*. 13, 1, 37-57.

Lundstrom, T., Pugliese, G., Barteleym J., Cox, J. et al. (2002) Organizational and environmental factors that affect worker health and safety and patient outcomes, *American journal of infection control*. 30, 2, 93-106.

MacArthur, J., Brown, M., McKechnie, A., Mack, S., et al. (2015). Making reasonable and achievable adjustments: the contributions of learning disability liaison nurses in 'Getting it right' for people with learning disabilities receiving general hospitals care, *Journal of advanced nursing*. 71, 7, 1552-63.

Maulix, P., Mascarenhas, M., Mathers, C., Dua, T. et al. (2011) Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies, *Research in Developmental Disabilities*. 32, 419-36.

McMurray, A. und Beebee, J. (2007) Learning disability awareness, *Learning Disability Practice*. 10, 10-14.

Mucchielli, A. (2009) (eds). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. 3rd ed. Paris: Armand Colin.

Naef, J., Baumann-Jölzle, R. und Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012) *Patientenverfügung in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen* (Verlagsforum Gesundheitswesen, neue Ausg.). Zürich: Schulthess Juristische Medien.

Oliver, M. (1998) Theories of disability in health practice and research, *British Medical Journal*. 317, 7170, 1446-49.

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif: les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve: Academia-Bruylant.

Parrott, R., Tilley, N. und Wolstenholme, J. (2008) Changing demography and demands for services for people with complex needs and pro-

found and multiple learning disabilities, *Learning Disability Review*. 13, 3, 26-34.

Putnam, M. (2007) *Aging and disability: Crossing network lines*. New York: Springer Publishing Company.

Renschler, I. und Cattacin, S. (2004) Unterschiede integrieren statt Abweichungen wahrnehmen. *Tangram: Bulletin de la Commission fédérale contre le racisme*. 4, 107-12.

Renschler, I., Maggi, J., Cattacin, S. und Hausser, D. (2005) Citoyenneté et politiques de la santé en Suisse. Les politiques sanitaires à l'épreuve des changements, *Revue suisse de sociologie*. 31,1, 79-101. Rügger, H. (2013) *Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Eine Dokumentation*. Zollikerberg: Institut Neumünster.

Scheepers, M., Kerr, M., O'Hara, D., Bainbridge, D. et al. (2005) Reducing health disparity in people with intellectual disabilities: a report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2, 249-55.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2013) *Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung*. Basel: SAMW.

Shakespeare, T. (2006) *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.

Sowney, M. und Barr, O. (2006) Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units, *Journal of Advanced Nursing*. 55, 36-45.

Sowney, M. und Barr, O. (2007) The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service, *Journal of Clinical Nursing*. 16, 9, 1678-86.

Thacker, A., Crabb, N., Perez, W., Rajo, O., et al. (2007) How (and why) to employ simulated patients with intellectual disabilities, *The Clinical Teacher*. 4, 1, 15-20.

Webber, R., Bowers, B., und Bigby, C. (2010) Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 35, 3, 155-64.

Widmer, T., Rothmayr, C. und Serdült, U. (1996) *Kurz und gut? Qualität und Effizienz von Kurzevaluationen*. Chur und Zürich: Rügger.

Willke, H. (1992) Beobachtung, Beratung und Steuerung von Organisationen in systemtheoretischer Sicht. In Wimmer, Rudolf (Hrsg.). *Organisationsberatung neue Wege und Konzepte*. Wiesbaden: Gabler, S. 17-42.

Dans la même collection

Sociograph n°1, 2007, *Monitoring misanthropy and rightwing extremist attitudes in Switzerland, An explorative study*, Sandro Cattacin, Brigitta Gerber, Massimo Sardi et Robert Wegener.

Sociograph n°2, 2007, *Marché du sexe et violences à Genève*, Ági Földházi et Milena Chimienti.

Sociograph n°3, 2007, *Évaluation de la loi sur l'intégration des étrangers du Canton de Genève*, Sandro Cattacin, Milena Chimienti, Thomas Kessler, Minh-Son Nguyen et Isabelle Renschler.

Sociograph n°4, 2008, *La socio et après? Enquête sur les trajectoires professionnelles et de formation auprès des licencié-e-s en sociologie de l'Université de Genève entre 1995 et 2005*, Sous la direction de Stefano Losa et Mélanie Battistini. Avec Gaëlle Aeby, Miriam Odoni, Emilie Rosenstein, Sophie Touchais et Manon Wettstein.

Sociograph n°5a, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 1 – Revue de la littérature*, Géraldine Bugnon et Milena Chimienti avec la collaboration de Laure Chiquet.

Sociograph n°5b, 2009, *Der Sexmarket in der Schweiz: Kenntnisstand, Best Practices und Empfehlungen, Teil 1 – Literaturübersicht*, Géraldine Bugnon et Milena Chimienti unter Mitarbeit von Laure Chiquet.

Sociograph n°6a, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 2 – Cadre légal*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet.

Sociograph n°6b, 2009, *Der Sexmarket in der Schweiz: Kenntnisstand, Best Practices und Empfehlungen, Teil 2 – Rechtsrahmen*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet.

Sociograph n°7, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 3 – Mapping, contrôle et promotion de la santé dans le marché du sexe en Suisse*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet avec la collaboration de Jakob Eberhard.

Sociograph n°8, 2009, «*Nous, on soigne rien sauf des machines*». *Le pouvoir insoupçonné des aides-soignants en Anesthésie*. Sous la direction de Mathilde Bourrier. Avec Aristoteles Aguilar, Mathilde Bourrier, Ekaterina Dimitrova, Solène Gouilhers, Marius Lachavanne, Mélinée Schindler et Marc Venturin.

Sociograph n°9, 2011, *The legacy of the theory of high reliability organizations: an ethnographic endeavor*. Mathilde Bourrier (Sociograph – Working Paper 6).

Sociograph n°10, 2011, *Unitarism, pluralism, radicalism ... and the rest ?* Connor Cradden (Sociograph – Working Paper 7).

Sociograph n°11, 2011, *Evaluation du projet-pilote Detention, Enjeux, instruments et impacts de l'intervention de la Croix-Rouge Suisse dans les centres de détention administrative*. Nathalie Kakpo, Laure Kaeser et Sandro Cattacin.

Sociograph n°12, 2011, *A nouveau la ville ? Un débat sur le retour de l'urbain*. Sous la direction de Sandro Cattacin et Agi Földhàzi.

Sociograph n°13, 2011, *Capital social et coparentage dans les familles recomposées et de première union*. Sous la direction de Eric Widmer et Nicolas Favre. Avec Gaëlle Aeby, Ivan De Carlo et Minh-Thuy Doan.

Sociograph n°14, 2012, *Les publics du Théâtre Forum Meyrin : Une étude à partir des données de billetterie*. Sami Coll, Luc Gauthier et André Ducret.

Sociograph n°15, 2013, *Migrations transnationales sénégalaises, intégration et développement. Le rôle des associations de la diaspora à Milan, Paris et Genève*. Jenny Maggi, Dame Sarr, Eva Green, Oriane Sarrasin et Anna Ferro.

Sociograph n°16, 2014, *Institutions, acteurs et enjeux de la protection de l'adulte dans le canton de Genève*. Sous la direction de Mathilde Bourrier. Avec Alexandre Pillonel, Clara Barrelet, Eline De Gaspari, Maxime Felder, Nuné Nikoghosyan et Isabela Vieira Bertho.

Sociograph n°17, 2015, *Recensions 1983-2013*, André Ducret. Avant-propos de Jacques Coenen-Huther.

Sociograph n°18, 2015, *Un lieu pour penser l'addiction. Evaluation de l'Académie des Dépendances*, Anne Philibert et Sandro Cattacin.

Sociograph n°19, 2015, *Connivences et antagonismes. Enquête sociologique dans six rues de Genève*. Edité par Maxime Felder, Sandro Cattacin, Loïc Pignolo, Patricia Naegeli et Alessandro Monsutti. Avec Guillaume Chilier, Monica Devouassoud, Lilla Hadji Guer, Sinisa Hadziabdic, Félix Luginbuhl, Angela Montano, Sonia Perego, Loïc Pignolo, Loïc Riom, Florise Vaubien et Regula Zimmermann.

Sociograph n°20, 2015, *La catastrophe de Mattmark dans la presse. Analyse de la presse écrite*. Edité par Sandro Cattacin, Toni Ricciardi et Irina Radu. Avec Yasmine Ahamed, Lucie Cinardo, Caroline Deniel, Dan Orsholits, Steffanie Perez, Elena Rocco, Julien Ruey, Katleen Ryser, Cynthia Soares et Karen Viadest.

Sociograph n°21, 2015, *La catastrophe de Mattmark. Aspects sociologiques*. Edité par Sandro Cattacin, Toni Ricciardi et Irina Radu. Avec Yasmine Ahamed, Caroline Deniel, Dan Orsholits, Steffanie Perez, Elena Rocco, Julien Ruey, Katleen Ryser, Cynthia Soares et Karen Viadest.

Sociograph n°22 a, 2015, *Sind Drogen gefährlich? Gefährlichkeitsabschätzungen psychoaktiver Substanzen*. Domenig Dagmar und Sandro Cattacin.

Sociograph n°22 b, 2015, *Les drogues sont-elles dangereuses ? Estimations de la dangerosité des substances psychoactives*. Domenig Dagmar et Sandro Cattacin. Traduction de Erik Verkooyen.

Sociograph n°23, 2016, *Malleable Minds? Teasing Out the Causal Effect(s) of Union Membership on Job Attitudes and Political Outcomes*. Sinisa Hadziabdic.

Sociograph n°24, 2016, *Les familles de milieu populaire dans une commune genevoise. Intégration sociale et soutien à la parentalité*. Eric Widmer, Sabrina Roudit et Marie-Eve Zufferey.

Sociograph n°25, 2016, *Addictions et société : voyage au pays des ombres. Actes du colloque des 50 ans du GREA*. Edité par Anne Philibert, Géraldine Morel et Sandro Cattacin.

Sociograph n°26, 2016, *Connivences et antagonismes en milieu urbain. Regards anthropologiques sur Genève*. Edité par Philippe Gazagne, Françoise Grange, Alessandro Monsutti et Sandro Cattacin. Avec Savannah Dodd, Dagna Drzazdzewska, Juliana Ghazi, Victoria Gronwald, Sarah Hayes, Aditya Kakati, Samira Marty, Linda Peterhans, Rosie Sims et Victoria Gronwald.

Sociograph n°27, 2016, *Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. Ambivalenzen und Pragmatismus von Schnittstellen.* Anna Weber

Toutes les publications se trouvent en ligne sous :
www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph

Studien zur Gesundheitsversorgung im Spital von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung weisen auf verschiedene Missstände und Ungerechtigkeiten bezüglich Zugang und Versorgungsqualität hin. Um die Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital genauer zu untersuchen, wurde im Rahmen eines Mandats eine explorative Studie durchgeführt. Anhand von semi-direktiven Interviews mit Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Behindertenbereich, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und deren Angehörigen sowie einer Dokumentenanalyse wurden Rollen, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten der verschiedenen Akteure analysiert sowie Interaktionsdynamiken und problematische Schnittstellen beleuchtet. Die Resultate dieser qualitativen Studie werden im vorliegenden Bericht aufgezeigt und mit Empfehlungen zur Verbesserung der Behandlungsqualität und der interinstitutionellen Kommunikation ergänzt. Der Bericht hat zum Ziel, für die Thematik zu sensibilisieren und eine Grundlage für einen reflexiven Austausch zu bieten, der die Zusammenarbeit zwischen den involvierten Akteuren verbessert und zu einer bedürfnisgerechteren Behandlung und Pflege von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital beiträgt.

Anna Weber ist Doktorandin am *Institut de Recherches Sociologiques* und forscht in den Bereichen Sozial- und Gesundheitspolitik, Migration und Diversität und soziale Innovation.

