



Die Betreuung und Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung im Spital sollte und kann verbessert werden. Erste Schritte sind gemacht.

Vom Notfall zum Normalfall

Die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung im Spital ist heikel. Sowohl bei der Notaufnahme als auch bei Untersuchungen oder Operationen benötigen diese Patienten besondere Aufmerksamkeit und Betreuung. Langsam stossen diese Ideen auf Anklang bei den Spitalern. In Genf gibt es spezifische Aufnahmeverfahren. In der Waadt setzt man auf Mediation.

Text: France Santi – Fotos: Keystone, Science Photo Library, Gusto / Julien Gregori, phovea, HUG

«Dieses Projekt ist aus einer schönen Begegnung mit Herrn Professor Arnaud Perrier entstanden, der heute medizinischer Direktor der Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ist», erklärt Séverine Lalive Raemy, ehemalige Pflegefachfrau und heute Lehrbeauftragte an der Haute Ecole de Santé de Genève sowie bei den HUG Leiterin des Projekts Handicap, das die Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderung verbessern will.

Das Projekt bedeutet ihr viel, nicht zuletzt weil sie selbst betroffen ist, hat sie doch eine ältere Schwester mit einer geistigen Behinderung. «Ich war 25 Jahre lang Krankenschwester in den HUG, und zwar eine sogenannte fliegende Krankenschwester, das heisst, ich wechselte von einem Dienst zum nächsten, je nach Bedarf. Dabei

habe ich zahlreiche Pflegesituationen erlebt, auch mit Menschen mit geistiger Behinderung», sagt Séverine Lalive Raemy. Deren Behandlung befriedigte sie nicht. «Ich habe festgestellt, dass das Pflegepersonal oft Mühe hatte mit diesen Menschen. Es fehlte ihnen an Wissen über das Thema Behinderung. Dabei wurden sie mit Kommunikationsweisen konfrontiert, auf die sie nicht vorbereitet waren. Die Informationen wurden oft schlecht vermittelt», erklärt Séverine Lalive Raemy. Dies hat sich nicht verändert. «Im Pflegebereich sowie auf administrativer und medizinischer Ebene hätten wir noch Verbesserungspotenzial.»

Sie erinnert sich an den Fall eines jungen Mannes, der eine Pflegefachfrau im Nachtdienst an ihre Grenzen brachte, weil er dauernd

die Klingel betätigte. Die Frau hatte nicht realisiert, dass der Mann eine geistige Behinderung hatte und nicht verstand, was mit ihm geschah. Séverine Lalive Raemy hat die Situation sofort erfasst. «Er hatte offenbar Angst vor der intravenösen Chemotherapie. Ich habe ihm in einfachen Worten erklärt, er habe eine schwere Krankheit, so als wären böse Kämpfer in seinem Körper. Die Sonde schicke freundliche Kämpfer, um ihn zu heilen. Das hat ihn beruhigt und er hat niemanden mehr belästigt. Wenn er mich erblickte, zeigte er auf die Sonde und sagte ‹freundliche Kämpfer.›»

«Die Unkenntnis über spezifische Bedürfnisse von behinderten Menschen kann zu Vermeidungsstrategien oder Fehlbehandlungen führen.»

An der Haute Ecole de Santé unterrichtet Séverine Lalive Raemy seit mehreren Jahren verschiedene Kurse über Behinderung, etwa über die verschiedenen Arten der Behinderung, über das Ausdrücken von Schmerz bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikation und vieles mehr. Doch sie merkte, dass dies nicht genügte. Man müsse die Situation dieser Patienten ins System des Spitals integrieren. «Das Unwissen, die Angst, nicht zu wissen, wie man sich verhalten soll, können zu Vermeidungsstrategien führen oder zu falschen Behandlungen, die ihrerseits wiederum eine Vernachlässigung bewirken können», erklärt Séverine Lalive Raemy.

Abklären der Bedürfnisse

2012 wurde das HUG-Projekt zur Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Behinderung, besonders von Menschen mit einer geistigen Behinderung sowie mit Verhaltensauffälligkeiten und Kommunikationsschwierigkeiten, gestartet. Zuerst in bescheidenem Rahmen, dann mit immer mehr Personal. «Mitarbeiter des HUG, Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen und die Haute Ecole de Santé sowie Eltern von behinderten Menschen fanden sich in einer Arbeitsgruppe zusammen. Dank dieser interdisziplinären Gruppenarbeit hat sich das Projekt gut entwickelt», sagt Séverine Lalive Raemy, die die Projektleitung übernahm. Zusammen mit dem Mediziner Arnaud Perrier hat sie Bedürfnisabklärungen gemacht und die Ziele des Projekts definiert. Dabei stützten sie sich auf Beobachtungen in Spitälern, auf Forschungsliteratur sowie auf das Netzwerk von Institutionen und Behindertenverbänden. «Als Erstes haben wir Institutionen und Elternorganisationen besucht, um uns über die Bedürfnisse und Erwartungen zu informieren. Wir wurden gut empfangen und bei der Arbeit unterstützt. Das Bedürfnis war sichtlich gross», sagt Séverine Lalive Raemy. Nach zwei Jahren wurde das Projekt «Handicap – Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap aux HUG» im September 2014 offiziell lanciert. Hauptziele sind eine Optimierung bei der Betreuung von Menschen mit Behinderungen und einen neuen Qualitätsstandard bei den HUG zu errei-

Tagung Medizin und Behinderung

Die Beziehungen zwischen Medizin und Behinderung stellen immer noch zahlreiche Fragen. Um mehr zu erfahren, nehmen Sie am 10. November 2016 teil an der Fachtagung «Zusammenarbeit?! Verstehen und Verstanden werden». Mit Vertreterinnen und Vertretern von Spitälern, Eltern, Institutionen, die sich mit ethischen und praktischen Fragen auseinandersetzen. Die Tagung findet im Volkshaus Zürich statt. Alle Informationen auf: www.vbmb.ch.

Die Tagung wird vom Verein Bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit Behinderung (VBMB) und mit der Beteiligung von insieme organisiert.



chen. Etwa bei der Kommunikation, der Ausbildung und der Koordination (vgl. Kasten S. 19). Inzwischen ist das Projekt dabei, zu einer regulären Dienstleistung des HUG zu werden, die ersten Werkzeuge stehen zur Verfügung. Sie betreffen vor allem die Notaufnahme. «Denn hier konzentrieren sich die meisten Schwierigkeiten», sagt die Projektleiterin.

Rasche Erfassung der wichtigsten Daten

Für Behinderteneinrichtungen wurde eine vereinfachte Vorgehensweise bei notfallmässigen Spitaleinweisungen eingerichtet. Parallel dazu wurde ein spezifisches Anmeldeformular geschaffen: Einfach, auf einer A4-Seite, enthält es die wichtigsten Informationen über den Patienten – Bezugspersonen, die Art der Behinderung, allenfalls herausforderndes Verhalten, Fähigkeiten und Arten der Kommunikation, motorische Autonomie, Inkontinenz usw. Diese Zusammenstellung dient einer raschen Erfassung der wichtigsten Daten über einen Patienten, ohne dass man sich lange in ausführliche Patientendossiers vertiefen muss.

Das Projekt Handicap kümmert sich um das Wohlergehen der behinderten Personen, indem etwa dafür gesorgt ist, dass sie nie länger als zwei Stunden in der Notaufnahme warten müssen. Ausserdem dürfen sie ruhigere Bereiche der Notaufnahme nutzen.

Neben der Verbesserung in der Notaufnahme wurde mit dem Projekt auch die Stelle eines zuständigen Arztes geschaffen. Seit Januar 2016 besetzt Anne-Chantal Héritier, Neurologin und Spezialistin für geistige Behinderung, diese 60%-Stelle. Einerseits erforscht sie die krankheitsbedingten Bedürfnisse von Patienten mit Behinderung – Anzahl der Fälle, Art der Probleme, Arten der Pflege – und andererseits unterstützt sie die Kollegen bei der Betreuung von Personen mit einer geistigen Behinderung.

Auf der körperlichen Ebene

«Ich bin nicht da, um die Ärzte oder das Pflegepersonal zu ersetzen. Alle bleiben bei ihren Kompetenzen. Meine Aufgabe ist es, ihnen je nach Bedarf zu helfen, die Patienten besser zu verstehen und leichter mit ihnen in Kontakt zu treten», erklärt Anne-Chantal Héritier. Gleichzeitig muss sie darauf achten, dass die Behinderung die Qualität der Arbeit nicht einseitig beeinflusst. «Wenn ein Patient eine Behinderung hat, dann tendiert man dazu, sein ganzes Verhalten – Schreie, sich Verschliessen, Aggressivität – aus der Behinderung zu erklären. Im Spital ist es unsere Aufgabe zu klären, was sich auf der somatischen Ebene ereignet, also körperlich. Ich muss sicherstellen, dass man zuerst und immer eine physische Erklärung für ein Verhalten oder ein Problem sucht. Wie man es auch für alle anderen Patienten macht.» Sie steht als Spezialistin bei möglichen Problemen im Zusammenhang mit bestimmten Syndromen zur Verfügung. «Es ist wichtig, die möglichen Probleme zu kennen, die sich aus einem Syndrom entwickeln können, etwa Verdauungsprobleme, Diabetes, Hautprobleme, Epilepsien und andere», sagt die Ärztin. Diese Aufgabe ist umso wichtiger, als Menschen mit geis-



tiger Behinderung oft Schwierigkeiten haben, ihre Schmerzen auszudrücken. «Sie haben Mühe zu verstehen, dass sie Schmerzen haben, und Mühe, diese Schmerzen auszudrücken. Oft gelingt es ihnen nicht, den Schmerz zu lokalisieren.»

Der Schmerz ist ein grosses Thema unter den besonderen Problemen von Patienten mit Behinderung. Und vielleicht das heikelste, sagt Pierre-François Leyvraz, Generaldirektor des CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) in Lausanne: «Der Umgang mit dem Schmerz ist eine der grössten Schwierigkeiten im Zusammenhang mit behinderten Patienten.» Im Kanton Waadt ist der adäquate



Empfang von Menschen mit geistiger Behinderung ebenfalls in den Spitalalltag integriert. Seit 2007 hat das CHUV einen spezifischen Ablauf für die Aufnahme dieser Patientengruppe entwickelt. Das Pflegepersonal hat auch eine Anleitung, in der aufgeführt ist, worauf man bei der Einschätzung und Behandlung der Schmerzen besonders achten sollte.

In diesem Ablauf spielt eine Dimension eine besondere Rolle: der Kontakt zur Familie und/oder zu den professionellen Betreuern der behinderten Person. «Für diese Patienten ist es besonders wichtig, eine gute Zusammenarbeit mit dem Umfeld sicherzustellen. Das medizinische und das Pflegepersonal muss die Bezugspersonen und die Familie als Partner betrachten. Dafür sensibilisieren wir unser Personal ganz besonders», betont der Direktor.

Um dies zu erreichen, verfolgt man in Lausanne eine etwas andere Strategie als in Genf. Pierre-François Leyvraz erklärt: «Ich möchte die Pflege nicht in unterschiedliche Sektoren unterteilen. Unser Ziel ist es, individualisierte Lösungen anzubieten, wie auch immer die Ausgangssituation der Patienten ist.» Natürlich gibt es gewisse Aspekte, die spezifisch sind bei der Behinderung. So wird das Spital, wie in Genf auch, für Menschen mit Behinderung besser zugänglich gemacht, etwa mit angepassten Parkplätzen, Toiletten, Eingangstüren, Gängen und Ähnlichem. Auch wurde ein spezielles Zimmer eingerichtet, in dem mehrfach behinderte Patienten oder solche mit eingeschränkter Bewegungsfähigkeit aufgenommen werden können. Dazu gehört auch, dass wenn ein Patient eine ständige Betreuung benötigt und die Begleitung von Pflegeteams, Eltern und Betreuern nicht ausreicht, das Spital zusätzliches Personal anstellen kann, das sich um diese Patienten kümmert.

Ein Mediationsdienst im CHUV

Im Übrigen setzt Leyvraz auf Lösungen, die allen Patienten dienen: «Für mich müssen die Lösungen universell sein.» Seine Strategie: Zusammenarbeit, Austausch, Dialog. «Wenn etwas schlecht läuft, dann liegt das Versagen oft auf der Beziehungsebene.» Um den zwischenmenschlichen Bereich zu stärken, bietet das CHUV seit 2012 einen Mediationsdienst an, den Patienten- und Angehörigenbereich. «Dieser Service ist für alle offen. Aber er ist besonders interessant für die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung. Denn die Behinderung macht diese Patienten besonders

verletzlich», sagt Floriane Bornet, Mediatorin und Koordinatorin dieses Dienstes. Im Patienten- und Angehörigenbereich stehen gratis Mediatoren zur Verfügung. Sie spielen die Rolle der Vermittler, wo man sie braucht. Bei Konflikten, aber auch gelegentlich bevor es überhaupt zu Konflikten kommt. «Die Hospitalisierung ist immer ein schwieriger Moment. Die Menschen sind gestresst, wenn sie kommen, und das gilt in verstärktem Mass für Menschen, die weniger autonom sind. Da lohnt es sich, von Anfang an mehr Zeit einzuräumen, um Konfliktsituationen wenn möglich zu vermeiden», erklärt Floriane Bornet. Es gehe darum, die Teams und die Zusammenarbeit mit dem Patienten und seinem Umfeld vorzubereiten.

«Es ist an der Zeit, dass Fragen rund um Behinderung Eingang in die Ausbildung auf allen Ebenen finden.»

«Die Menschen aus dem Umfeld von Patienten mit geistiger Behinderung haben Erwartungen an die Teams. Sie wünschen, dass diese erfinderisch sind in ihrer Art, dem Patienten zu begegnen, und proaktiv, etwa indem sie sich erkundigen, welche Kommunikationsmittel sie verwenden können. Wir raten den Angehörigen, nicht zu warten, sondern die Diskussion anzustossen. Im Sinn einer Zusammenarbeit.» Ebenso lädt sie die Angehörigen ein, mitzuteilen, wenn etwas nicht gut geht. «Das hilft uns, unser Angebot zu verbessern.»

Ausbildungsbedarf

Selbstverständlich muss das Spital seine Teams ausbilden und sensibilisieren. Dabei rät der Direktor des CHUV dazu, die Kenntnisse weiterzugeben. «Wir haben in der Neuropädiatrie, in der Orthopädie, in der Rehabilitation usw. medizinisches und Pflegepersonal, das auf Behinderung spezialisiert ist. Von diesen Kenntnissen müssen wir noch besser profitieren.» Bei Bedarf organisiert er Treffen und Workshops mit Abteilungsverantwortlichen, um bestimmte Probleme zu behandeln. Dieses Jahr wird sich eines dieser halbtägigen Ateliers mit dem Thema Behinderung beschäftigen.

In Genf bildet die Ausbildung einen Teil der vier Hauptachsen des Projekts Handicap. Während dem Pflegepersonal bereits seit acht Jahren ein Ausbildungsmodul über Behinderung zur Verfügung steht, beginnt die Ausbildung für die Ärzte erst. Geplant sind Module für Notfallärzte und Sensibilisierungen für Spitalärzte. Dazu kommt ein erstes CAS in Gesundheit und Vielfalt, das diesen Herbst beginnen sollte. Séverine Lalive Raemy freut sich über diese Entwicklung: «Es ist an der Zeit, dass Fragen rund um Behinderung Eingang in die Ausbildung auf allen Ebenen finden, in allen Bereichen des Berufs.» Und es sei Zeit, dass Behinderung nicht nur beiläufig betrachtet, sondern als Thema genannt werde, ergänzt die Projektleiterin. Sie ist zufrieden darüber, dass Behinderung im Strategieplan des HUG für 2020 unter dem Kapitel «Ausgezeichnete Klinik und Qualität» aufgeführt ist. ●

Information

Das Projekt Handicap der HUG

Das Projekt Handicap hat folgende spezifische Ziele:

- Sicherstellen einer gehaltvollen und nützlichen Kommunikation zwischen Patient, Angehörigen und Gesundheitsprofis.
- Verbesserung des Empfangs bei der Notaufnahme und bei der Pflege.
- Aufzeigen der vorhandenen Ressourcen (Personal, Material, Kompetenzen).
- Ausbilden und Einstellen von medizinischen und pflegerischen Referenten.
- Das Sammeln von statistischen und epidemiologischen Daten für die bessere Einschätzung der Bedürfnisse von Patienten mit Behinderung.
- Die Koordination der Betreuung innerhalb und ausserhalb des Spitals.

Ausserdem zielt das Projekt darauf, die Spitäler der HUG besser zugänglich für Menschen mit einfacher und Mehrfachbehinderung zu machen. Auch die Verwendung von Lachgas anstelle von anderen Betäubungsmitteln wird getestet.

Hilfsmittel zu Ihrer Verfügung

Das Anmeldeformular des HUG gibt es online zum Herunterladen. Benützen Sie es, wenn Sie mit dem Spitalpersonal sprechen wollen. www.hug-ge.ch > Vous êtes... > Professionnel de la santé > Accueillir un patient avec un handicap.

Erkundigen Sie sich über das Vorhandensein eines Mediationsdienstes, um über allfällige Probleme zu sprechen. Oder noch besser: bereiten Sie den Eintritt der behinderten Person ins Spital bereits zum Voraus vor.

Weitere Information: www.chuv.ch/patients-proches

Ihre Erfahrungen

Haben Sie Mittel und Ideen, wie die Beziehungen zwischen Gesundheitsprofis, Patienten mit geistiger Behinderung und Angehörigen verbessert werden kann? Haben Sie gute Erfahrungen mit einer bestimmten Einstellung oder einem Verhalten gemacht? Lassen Sie uns Ihre Erfahrungen und Ideen wissen. Wir würden sie gerne mit Gesundheitsprofis teilen, die an der Tagung «Medizin und Behinderung» anwesend sein werden (vgl. Seite 17).

Weiter lesen

Lesen Sie unsere Beiträge zur medizinischen Betreuung von Menschen mit Behinderung: «Dem Schmerz auf der Spur» – insieme-Magazin, Juni 2014. www.insieme.ch > Aktuell > insieme Magazin