Zur Pflege von intellektuell Behinderten.

Von Unni Lisbeth Kleiven\*

\*Bachelor der Krankenpflegewissenschaft, Hochschule in Telemark, Norwegen

Zusammenfassung:

Stark in ihrer Entwicklung Behinderte, WHO - klassifiziert als F72 (ID-10)-Patienten, bedürfen einer ganztägigen Pflege und Aufsicht. Auf Grund langjähriger Erfahrung bei häuslicher Pflege solcher Erwachsener im Alter von 25 bis 55 Jahren, sowie der einschlägigen Literatur, wird der hohe Stellenwert des «klinischen Blickes» dargelegt. Sein hoher Anspruch wird beschrieben, seine Bedeutung für die Gesundheit der Patienten im Sinne des augenblicklichen Wohlbefindens hervorgehoben.

1 Einleitung

Die Patientengruppe in ihrer Entwicklung schwer Behinderter (später nur «Behinderte» genannt) fällt durch die Häufigkeit ihrer somatischen und psychischen Leiden auf. Krahn, Hammond, Turner (2006) sprechen von «a cascade of disparities». Dennoch scheint dieser Patientengruppe wenig Aufmerksamkeit geschenkt zu werden. Barr (2009) mahnt an, diesen Pflegebedürftigen in der Pflegeausbildung gösseres Gewicht zu geben. Obwohl auch diese Forderung Anliegen der Verfasserin ist, konzentriere ich mich auf die Rolle des Pflegenden. Ausser Beachtung bleiben daher ethische und juristische Fragen wie auch das Verhältnis zu anderen Professionen im Umgang mit Behinderten sowie Komplikationen.

Dieser Artikel beruht auf einem Essay (Kleiven, 2013), in dem auch weitere umfangreiche norwegische Literatur angezogen ist.

2 Die Herausforderung

Die hier erörterte Gruppe von Patienten ist in Kode ICD 10 Kategorie F72 der Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) einzuordnen. Das Mentalalter entspricht dem von 3 bis 6 Jahren, das IQ-Niveau liegt zwischen 20 und 34. Der Zustand ist lebenslänglich. Er verlangt kontinuierliche Pflege. Sie ergibt sich schon aus den folgenden Notwendigkeiten:

Wenn auch die Patienten selber zu sich Nahrung nehmen können, so muss diese zurechtgelegt werden. Das Schlucken ist beeinträchtigt. Auch die Respiration kann mangelhaft sein mit Infektionen bis hin zur Lungenentzündung als Folge. Die Mundhygiene erfordert besondere Aufmerksamkeit, ebenso die Vermeidung von Über- oder Unterernährung. Unregelmässige Verdauung und ständige Inkontinenz, Hygiene um Entzündungen und Hautprobleme zu verhindern, erfordern Aufsicht. Dazu kommen die Folgen geschwächter Grob- und Feinmotorik wie auch der Notwendigkeit von Bewegung. Ungewöhnliche Schlafenszeiten und epileptische Anfälle sind in dieser Gruppe erhöht. Selbständiges An- und Entkleiden ist oft nicht erlernbar.

Gewöhnlich sind diese Patienten der verbalen sprachlichen Kommunikation nicht mächtig. Doch ist davon auszugehen, vgl. Horgen (2006), dass jede Eigenaktivität als kommunikative Äusserung zu werten sei. Stewart (1995) weist darauf hin, dass eine gute Fähigkeit seitens des medizinischen Personals die Zeichen der Patienten als Information aufzufassen ganz allgemein der Gesundheit der Patienten förderlich sei. Die nicht-verbalen Sgnale müssen ständig gedeutet werden. Unsicherheit bei der hier aktuellen Patientengruppe äussert sich in motorischer Unruhe und hoher Lautstärke. Gelingt es den Pflegenden auf diese Patienten einzugehen, können diesen ungeachtet ihrer Vielfach-Krankheiten dennoch gute und frohe Leben zuteil werden. Fasst man «Gesundheit» als einen Zustand auf, der sich durch Wohlbefinden kennzeichnen lässt, ist dieser auch solchen Behinderten zu erleben möglich.

3 Der Schlüssel «Klinischer Blick»

Eine grundlegende Voraussetzung um der Aufgabe entsprechen zu können ist der «klinische Blick», wie er schon von Nightingale (1859) beschrieben wurde. Die Qualität klinischer Beobachtung ist abhängig von der Fähigkeit ein Phänomen wahrzunehmen und aufzufassen, von der Bereitschaft zugegen und empfänglich zu sein, vom theoretischen Wissen und Verstehen der aktuellen Phänomene, weiter von den gemachten eigenen Erfahrungen und ihrer intellektuellen Verarbeitung. Nach Nightingale sind die laufende und genaue Beobachtung sowie das eigene Durchdenken der Tatsachen grundlegend. In Norwegen ist neuerdings u.a. Karoliussen (2011) auf Nightingales Maxime eingegangen.

Der «klinische Blick» muss unbedingt ganzheitlich sein. Damit ist gemeint, dass die Begriffe Pflege, Mensch und Gesundheit in ihrem Zusammenhang zu sehen sind. Die Aufgabe des Pflegers liegt gerade darin zu erkennen, wann und wo Bedürfnisse des zu Pflegenden zu kurz kommen, diese einzubringen verstehen und entsprechend zu handeln. Den Menschen in einer Ganzheitsperspektive zu sehen bedeutet Körper, Seele und Geist als Einheit zu begreifen, damit auch Gesundheit in ihrer physischen, psychischen, sozialen und geistigen Dimension als zusammengehörig aufzufassen (Kristoffersen, 2005, S. 234).

Die erfahrene Pflegeperson erkennt frühere Situationen wieder, bleibt aber dennoch stets hinterfragend und gewinnt so weiterhin eigene Erfahrung. Dieser bei Kristoffersen beschriebene Anspruch bedeutet sachliche Beobachtung primär im Interesse des Patienten (Karoliussen, 2011, S.36). Die Gruppe der Behinderten, welche Gedanken und Empfindungen nur sehr erschwert auszudrücken vermögen, bedürfen des ständigen «klinischen Blickes» in besonderer Weise. Dass dieser nicht genügend zugegen war zeigt sich, wenn Personenschäden bei dieser Patientengruppe erst nachträglich festgestellt werden.

Dem entsprechend verlangt in Norwegen der staatlich festgesetzte Plan für die Ausbildung von Krankenpflegekräften (Kunnskapsdepartementet, 2008) eine besonders enge Verbindung von theoretischem Wissen, Auffassungsvermögen und klinischer Erfahrung als Grundlage der pflegerischen Handlung. Die Schulung ist auf die Entwicklung des «klinischen Blickes» ausgerichtet. Dieser ist in ständiger Entwicklung entsprechend den Einsichten und Werten der Zeit. Für die Verfasserin (Kleiven, 2013) geht es um das einheitliche Vermögen zu beobachten, zu verstehen und zu handeln, und zwar auf fürsorgliche Weise.

4 Fürsorge als Fundament

Fürsorge ist für Kleiven (2013) das zentrale Anliegen aller Pflege, ganz im Sinne von Martinsen (2003). Fürsorge soll die Grundhaltung der Krankenpflege sein. Dabei kann Fürsorge selbst das Ziel der Pflege sein. Denn für viele der zu pflegenden Patienten ist es unrealistisch, jemals unabhängig und funktionsfähig zu werden und für sich selbst sorgen zu können. Es geht dann darum, die gegebene Situation für den Patienten zu optimieren und über die Zeit zu erhalten. Die Gruppe der schwer Behinderten bedarf der bedingungslosen Fürsorge, lebenslänglich, deren Anliegen es sein muss ein relatives Wohlbefinden zu verschaffen. Für Martinsen geht es ganz allgemein um das Verhältnis zum Mitmenschen, gelebt durch die Fürsorge für einander im täglichen Leben. Die Kunst der Krankenpflege ist bei Martinsen an das Gute geknüpft. Das Gute ist, was hehren Wert in sich selbst trägt. Oder, mit Gadamer (2004), das was sein eigenes Licht hat. Die moralische Seite aller Fürsorge ist für Martinsen den Dimensionen der Beziehung und des Handelns übergeordnet. Vertrauen und Barmherzigkeit sind die tragenden Elemente. Bei Martinsen sind Moral und Ethik in den zwischenmenschlichen Relationen verwoben. Diese Haltung zeigt sich in der von Liebe getragenen spontanen Handlung der anderen Person gegenüber, unabhängig von jeweiligen Normen der Moral. Beide, Liebe und Normen, sind bei der Pflege notwendig. Die gute Pflegeperson handelt sowohl spontan als auch reflektiert.

Martinsens Ethik der Fürsorge lässt sich auf den «barmherzigen Samaritan» als Liebe in der Praxis (nach dem Evangelisten Lukas 10.25) zurückführen. Man dient ohne etwas zurück zu erwarten. Das Menschliche ist, dass wir einander brauchen um zu uns selbst zu finden, so Martinsen. Die Pflegeperson sieht sich selbst in der bedürftigen Person, jene gewinnt das Vertrauen dieser. Wahrnehmen und Registrieren sind zwei Begriffe, die vom Pflegenden den permanent schwer Behinderten ständig zu überprüfen sind. Denn im Registrieren darf die zu pflegende Person nicht als Objekt mit seinem Zustand identifiziert werden. Vielmehr gilt es «mit den Augen des Herzens» (Foss, 2005) zu sehen. Das vollzieht sich, wenn die ganze Person berührt wird. Für Martinsen ist es entscheidend, dass die Fürsorge echt ist, wobei Engagement, moralische und fachliche Abwägungen vereint sind. Natürlich müssen Wissen, Anwendungsvermögen und Organisation gegeben sein.

5 Gesundheit als Ziel

In ihrer Entwicklung Behinderte sind erwiesenermassen kränklicher als die Bevölkerung allgemein, zugleich aber benachteiligt gute Gesundheitsdienste zu erlangen. Sutherland et al. (2002) weisen darauf hin, dass Behinderte eine erhöhte Gefahr laufen falsch diagnostiziert zu werden, zugleich aber grösseren Bedarf für medizinische Dienste haben. In Norwegen ist jedem Einwohner ein Arzt zugewiesen, so auch den schwer Behinderten. Es ist aber der Initiative des Patienten überlassen, sich beim Arzt zu melden. Die Behinderten kommen dabei zu kurz. Weil die Wahrscheinlichkeit für krankhafte Zustände mit dem Grad an Behinderung steigt, lässt sich vermuten, dass nicht wenige der Gruppe ICD-10 F72 medizinisch unterversorgt sind. Barelds et al. (2009) haben in den Niederlanden gezeigt, dass Fachleute, Angehörige und Nutzer die Situation der Behinderten häufig verschieden einschätzen. Generell dürfte aber das ärztliche Angebot an Beistand mangelhaft zu sein, {vgl. u.a. Kerr (2004)}.

Kleiven (2013) hält es für fragwürdig ob der Begriff der «Gesundheit» objektiv definiert werden kann. Den Versuch Gesundheit und Gesundheitsrisiko zu messen (Hahn et Aronow, 2010), sieht Kleiven kritisch. Von zahlreichen anderen Bemühungen Gesundheit zu objektivieren hebt sich Williams (1983) ab: Gesundheit sei verbunden mit der Fähigkeit des Ertragens. Diese wiederum korreliert mit und kann erklärt werden durch eine positive Lebenseinstellung, innere Stärke und Fähigkeit Herausforderungen zu meistern. Kleiven meint, dass Behinderte in gerade dieser Weise Belastungen ertragen und, objektiver Krankheit zum Trotz, sich gesund zeigen. Alle Signale des Wohlbefindens und der Zufriedenheit seien als Zeichen der Gesundheit zu werten.

Die Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) beschreibt Gesundheit nicht mit dem Fehlen von Krankheit, sondern mit völligem Wohlergehen. Das hier Subjektive und Ideelle lobt Kleiven (2013) als Stärke der WHO-Definition. Einen erheblichen Einfluss auf das Wohlbefinden, eben auch auf Prozesse in den Körperzellen, hat die Umgebung des Menschen (Pert, 1997). Ebenso hat Lachen vorteilhafte Wirkungen auf physiologische Prozesse. Kleiven verweist dabei auf die eigene Erfahrung, dass Humor günstig auf Behinderte wirke, insbesondere auch Aufenthalt und Aktivitäten in freier Naturlandschaft.

6 Wege der Pflege

Trotz Krankheit zeigen die Behinderten Wohlergehen. Dieses darf als Ausdruck ihrer Gesundheit verstanden werden. Derart gesehen sind sie allgemein bei guter Gesundheit. Aufgabe der Pflegepersonen ist es, dieses Wohlbefinden zu fördern, physische Plagen zu vermindern und Angst, Verstimmtheit und das Empfinden der Einsamkeit zu lindern. Wohlbefinden besteht auch unabhängig von den Pflegepersonen. Aber es kann erhalten und muss gefördert werden durch gute Pflege im Sinnes des «klinischen Blicks». Dieser umfasst nicht nur die täglichen Bedürfnisse, beispielsweise Reinlichkeit, sondern auch das Erkennen und Meistern akuter Situationen. Denn Entwicklungsbehinderte sind Vielfach-Kranke.

Laursen et al. (2009) zeigen, dass persönliche Geeignetheit, theoretisches Wissen und Erfahrung, Vermögen zu kommunizieren, zusammenzuarbeiten und Probleme zu lösen wichtig sind für den Dienst an Behinderten. Die persönliche Geeignetheit steht aber dabei an erster Stelle. Dies stimmt überein mit u.a. Mallik et al. (2009). McKeon (2009) unterstreicht die gleichermassen notwendigen verschiedenen Fähigkeiten bei der Pflege von Behinderten. Kleiven (2013) weist aber darauf hin, dass die Prioritäten je nach Grundlage der Studien verschieden ausfallen könnten. Wissen und Anwendungsvermögen sind wesentliche Voraussetzungen, umso mehr je schwerer die Behinderung ist.

Professionalität und Anteilnahme mit Gefühlen widersprechen einander nicht. In der Pflegeaufgabe hat Menschlichkeit die Chance zum Vollzug. Die Zeit zum Einlassen auf den Patienten ist wesentliche Voraussetzung für Vertrauen und das Empfinden von Geborgenheit. Wie u.a. Martinsen (2003) zeigt, ist die Situation des Augenblickes für das Wohlbefinden der Behinderten das Entscheidende. Ordnung und Struktur seitens der Pflegepersonen bringen dem Patienten eine gewisse Voraussagbarkeit und damit Sicherheit. Ungeregeltes Verhalten, welches den Patienten schreckt oder verwirrt, belastet. Aber zugleich sind Mut und Klugheit der Pflegepersonen gefordert, wenn das Verhalten der Patienten gesteuert werden muss um negative Folgen zu verhindern. Kleiven (2013) bestätigt Laursen et al. (2009), welche auf das Einzigartige in der Persönlichkeit des Pflegers verweisen um überraschende Situationen beherrschen zu können. Solche ergeben sich nicht untypisch bei schwer Behinderten.

Nach Kleiven zeigt sich Kreativität im Pflegedienst auf zwei Ebenen: 1) Konkret im Handeln, 2) Übergeordnet in motivierender Energie und Kraft. Berufung des Pflegepersonals ist es nun, das Wesentliche ans Licht zu bringen, welches Gesundheit im Sinne von Wohlbefinden schafft. Dazu gehört wohl insbesondere solche Ressourcen, welche im Dunkeln der Behinderten schlummern mögen, auszulösen. Darin liegt des Pflegers Kunst.

7 Konklusion

Für Entwicklungsbehinderte ist Gesundheit das Wohlbefinden im Augenblick. Um dieses zu erhalten und zu fördern, bedarf es des «klinischen Blickes». Das bedeutet das Einlassen auf die behinderte Person. Diese Haltung fordert die ganze Persönlichkeit des Pflegenden, zugleich fachlich theoretisches Wissen gepaart mit praktischen Fertigkeiten. Die Pflege ist als eine Kunst zu sehen, welche dem Schöpferischen aus Liebe und Freude entspringt und diese auch im Patienten zu entzünden vermag. Die Werte des Pflegenden werden von den Reaktionen des Gepflegten in perspektivisches Licht gestellt, ein Feld von dem Forschung wenig berichtet. Letztlich geht es bei dieser Pflege um die Kunst des Herzen-öffnens.

Literatur:

Berelds, A.; Goor van de, I.; Heck van, G.; Schols, J. (2009): Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: defining the aspects of quality from the client’s perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science.* Tiburg University.

Barr, O. (2009): Learning disability nurse education, an opportunity to contribute to shaping the future? *J. Intellect. Dissabil. 13 (3), 179-182*

Foss, Ø. (2005): *Omsorgsetikk. Søkelys på omsorgens motivasjon.* Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.

Gadamer, H.-G. (2004): *The Enigma of Health.* Oxford: Blackwell Publ. Ltd.

Hahn,J.E.; Aronow, H.U. (2010): Reliability and Validity Analysis of the Stay Well and Healthy! Health Risk Appraisal for Persons wih Intellectual and Development Disabilities. *Journal of Appied Research in Intellectual Disabilities, 24 (4), 341-350*

Horgen, T. (2006): *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming.* Oslo: Universitetsforlaget

Karoliussen, M. (2011): *Nightingales arv – ny forståelse.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kerr, M. (2004): Improving the general health of people with learning disabilities. *British Journal of Psyciatric Treatment, 10, 200-206.*

Kleiven, U.L. (2013): Et klinisk blikk med kreativitet og humar I øyekroken kan bidra til helse for utviklingshemmede. *Bacheloroppgave, emne 051 HOEM4 4-4, Høgskolen i Telemark, pp.38.*

Krahn, G. L.; Hammond, L.; Turner, A. (2006): A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, (12), 70-82.*

Kristoffersen, N.J.(2005): Sykepleie – kunnskap og kompetanse. In: Kristoffersen, N.J.; Nortvedt, F.; Skaug, E.-A. (2005): *Grunnleggende sykepleie.* Bind 1, pp. 215-257, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kunnskapsdepartementet (2008): *Rammeplan* *og* *forskrift* *for* 3-*årig* *sykepleieutdanning*, fastsatt av Kunnskapsdepartementet 25. Januar 2008 med hjemmel I lov av 1. April 2005 nr. 15 “Om universiteter og høgskoler”. Oslo

Laursen, E.; Plos, K.; Ivarsson, B. (2009): Yrkeskunnande och kompetensutveckling i arbetet med vuxna individer med utvecklingsstörning - ett vårdarperspektiv. *Nurcing Science, 29 (1), 19-23*

Mallik, M.; Hall, C.; Howard, D. (2009): *Nursing knowledge and practice.* Elsevier Health Sciences.

Martinsen, K. (2003): *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk-filosofisk essay.* Oslo: Universitetsforlaget.

McKeon, M.A. (2009): A survey of clinical nursing skills in intellectual disability nursing. *Journal of Intellectual Disabilities, 13 (1), 31-41*

Nightingale, F. (1859): *Notes on Nursing: What it is and what it is not.*London: Harrison, Pall Mall.

Pert, C.B. (1997): *Molecules of Emotion. The science behind mind-body medicine.* New York: Touchstone.

Stewart, M. (1995): Effective physician – patient communication and health outcomes. A Review. *Journal of Canadian Medical Association, 9, 1423-1433.*

Sutherland, G.; Murray, A.; Couch, T.I. (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities, 23, 422-445*

Williams, R. (1983): Concepts of health: an analysis of lay logic. *Sociology, 17, 185-205*