

Inklusion der Palliativversorgung

Dr. Dietrich Wördehoff
Arzt für Innere Medizin und Palliativmedizin
Saarbrücken

Fakten zur Situation

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung(MmiB)

- leben länger
- erleben häufiger zusätzliche Krankheiten (neben ihren Einschränkungen)
- müssen noch mehr mediz., pfleg. Maßnahmen über sich ergehen lassen
- Krankheiten, Schmerzen und andere Symptome werden erst spät erkannt
- erhalten erheblich weniger Schmerzmittel als Menschen ohne Behinderung

Inklusion der Palliativversorgung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (MmiB)

- gleichberechtigter Zugang zur Gesundheitsversorgung wie alle Menschen
- Teilhabe bis zum Lebensende
- menschenwürdiges Sterben in guter Begleitung

UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung 2008

White Paper der EAPC 2015

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen 2010
und Handlungsstrategien von 2016 (BÄK, DGP und DHPV)

Inklusion der Palliativversorgung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Gründung der AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung in der DGP 2015

Ziele:

- Austausch und Vernetzung der Beteiligten
- Entwicklung von Konzepten und Hilfen
- Informationen und Schulungen
- politische Aktivitäten

Zusammenarbeit mit PiCarDI

„Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung“

(BMBF – Projekt von 3 Instituten pädagogischer Fakultäten)

Inklusion der Palliativversorgung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Mitarbeiter der Eingliederungshilfe sind unsicher,
wie mit Sterben und Tod umgehen

> Inklusion der Palliativversorgung
in Einrichtungen der Eingliederungshilfe

Mitarbeiter aus Hospiz und Palliativ sind unsicher,
wie mit MmiB umgehen

> Inklusion von Menschen mit intellektueller
Beeinträchtigung in die Hospiz- und Palliativversorgung

Inklusion der Palliativversorgung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Prinzipien einer guten Begleitung
grundsätzlich wie bei der allgemeinen Bevölkerung

die besondere Herausforderung:

KOMMUNIKATION

Darstellung der Wege an 3 Aspekten:

Willen erfassen

Selbstbestimmung ermöglichen

Symptome erkennen

1.KOMMUNIKATION

am Beispiel der **Willenserfassung**

Vielfalt der kognitiven Beeinträchtigung
erfordert unterschiedliche Wege

- **wenig eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit**
„leichte Sprache“ benutzen
unterstützte Kommunikation
- **mäßig eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit**
Rückgriff auf Vorerfahrungen, ähnliche Situationen
Biografie-Arbeit intensiv machen
- **stark eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit**
Nonverbale Äußerungen, Verhalten registrieren
Lebensfreude, Lebenswille



Palliativ-Medizin = Palliativ-Versorgung

TEXT IN EINFACHER SPRACHE

1. Was ist Palliativ-Medizin?

Wenn ein Mensch krank ist, geht er zum Arzt.

Der soll ihn wieder gesund machen.

Es gibt auch Menschen, die nicht mehr gesund werden:

Sie leiden an einer chronischen Erkrankung,
das sind Erkrankungen, die lange Zeit bestehen oder öfter wiederkehren.

Manche Krankheiten werden mit der Zeit schlimmer,
sie lassen sich nicht mehr heilen.

Dann sagt man: Dieser Mensch ist unheilbar krank.
er wird an dieser Krankheit früher oder später sterben.

BIOGRAFIE-ARBEIT

lebensbegleitend

Vorlieben, Gewohnheiten, prägende Erlebnisse sammeln

Werte, Bedürfnisse und Interessen erkennen

Verhaltensweisen verstehen lernen

„biografische Identität“

deshalb:

Biografie-Arbeit konsequent einsetzen

Kommentare und Einstellungen zum Leben und Sterben

bewusst registrieren und dokumentieren

AUFFÄLLIGKEITEN des VERHALTENS

z.B.

wiederholte Zeichen von Abwehr, Angst, Widerstand
körperliche Zeichen von Unwohlsein
wie Unruhe, Schwitzen u.a.

**Aggression ebenso wie Rückzug beachten,
selbstverletzendes Verhalten ebenso wie
Einstellen von bekannten Stereotypen**

**statt „Verhaltensstörung“ festzustellen
nonverbale Äußerungen sehen**

VERÄNDERUNGEN des VERHALTENS

Beispiele:

will nicht mehr essen

drückt Hände fest zusammen

zieht sich zurück

redet durcheinander

schlägt um sich

will nicht aufstehen

ballt die Fäuste

starrt vor sich hin

ist öfters zornig

kann nicht **schlafen**

nach Marina Kojer

„Vieles ist nicht sprechbar“ *A. Ostrop*

VORAUSSCHAUENDE PLANUNG

...braucht **Zeit und Geduld** für eine gute Erfassung der
Wünsche, Bedürfnisse, des Willens

...gute Hilfen sind:

Patientenverfügungen in leichter Sprache

z.B. von

bestellung@bonn-lighthouse.de

oder [www.lebenshilfe.de/patientenverfuegung- in-leichter-
sprache.de](http://www.lebenshilfe.de/patientenverfuegung-in-leichter-sprache.de)

oder www.inclusion-saarland.de

SELBSTBESTIMMUNG?

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben meist Fremdbestimmung erlebt.

Wir können sie ermutigen und fördern, dass sie zu mindestens die Richtung mitbestimmen und manches Konkrete beitragen

„Partizipative Gesprächs- und Entscheidungskultur“

Entscheidungs-Assistenz

Kommunikation zur Erfassung des Willens

Hilfe durch eine vertraute Person!

Verfahren:

Vergewisserung über das vorhandene Verständnis,
Entscheidungsfähigkeit verbessern,
Grenze der Einwilligungsfähigkeit überwinden

„Assistenz erhöht die Chance,
das Selbstbestimmungsrecht tatsächlich
wahrzunehmen“

Forderung der UN-Behindertenrechts-Konvention
ähnlich auch in der

Stellungnahme der zentralen Ethikkommission der BÄK (DÄB, 15.4.2016)

PATIENTENWOHL

„Kommunikationsräume“ schaffen

nicht gesetzlicher Vertreter allein legt fest,
sondern besser:

Zusammenschau aller
im Behandlungs- und Betreuungs-Prozess beteiligten
Kräfte als Entscheidungsgrundlage für Vertreter

**z.B. als Familienkonferenz oder
als ethische Fallbesprechung**

VERTRETERENTSCHEIDUNG

Dokumentation des Vertreters

von Behandlungsentscheidungen

zur Sicherung der Wünsche bez. des Wohls des Betreuten

nach Austausch und Gesprächen
mit allen beteiligten Personen:

„Prozessbeschreibung“

- für die Behandlung in konkreten Situationen
 - für die Behandlung im Notfall
(z.B. wenn Vertreter nicht direkt erreichbar)
- + Legitimation des Vertreters
+ Unterschriften der Beteiligten

Vertreter-Entscheidung

nur für eine konkrete Krankheitssituation

Name _____ Vorname _____ Geburtsdatum _____

Adresse _____

Bei meinem Betreuten/Vollmachtgeber liegen laut seinen behandelnden Ärzten folgende fortgeschrittene, lebensbedrohliche Erkrankungen vor:

.....
.....

Bei akuter Verschlechterung seines Gesundheitszustandes unabhängig von der letztendlichen Ursache lege ich, falls ich nicht direkt erreichbar bin, folgendes Vorgehen für die Versorgung der obengenannten Person fest, da dies seinem Willen entspricht:

- | | |
|--|--|
| ☐ Verlegung ins Krankenhaus | ☐ keine Verlegung |
| ☐ Künstliche Beatmung | ☐ keine künstliche Beatmung |
| ☐ Wiederbelebung | ☐ keine Wiederbelebung |
| ☐ künstliche Ernährung | ☐ keine Ernährung |
| ☐ palliative und konsequente Linderung meiner Beschwerden | |

Weitere Anweisungen zur Linderung der Beschwerden auch unabhängig von der o.g. Grundkrankheit:

.....
.....

Dies verfüge ich nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Arzt. Die Unterschrift des Arztes bestätigt gleichzeitig die umfängliche Aufklärung meiner Person über den aktuellen Krankheitszustand.

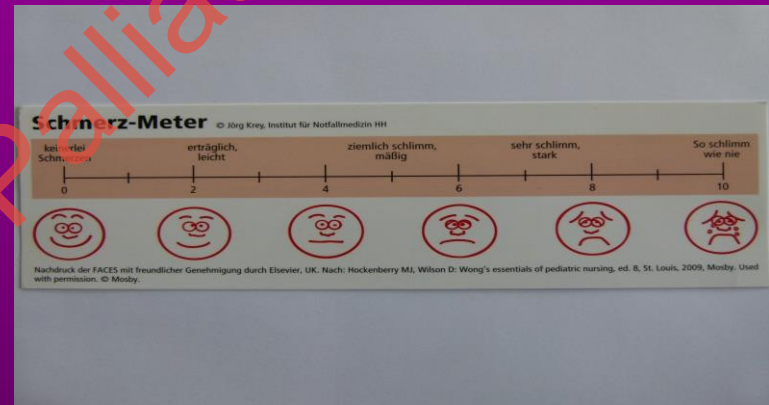
Stempel und Unterschrift
des aufklärenden Arztes

Datum und Unterschrift
des Bevollmächtigten / Betreuers

SCHMERZDIAGNOSTIK

als Beispiel für Symptomerfassung
bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Selbstauskunft
Rating-Skalen



Fremderfassung:
Beobachtung
Schmerzerfassungs-Skalen

- **BESD**, **Doloplus**, BISAD (ECPA), ZOPA
- EDAAP, **CPS-NAID**

SCHMERZ-ASSESSMENT

(Symptom-Assessment)

Modell eines stufenweisen Vorgehens

Selbstauskunft mittels standardisierter Skala

Ermittlung potentieller Schmerzursachen (Diagnosen)

Beobachtung des Verhaltens

Fremdauskunft zum Schmerz

Versuchsweise Gabe von Analgetica

American Society for pain Management Nursing (ASPMN)2015

Inklusion der Palliativversorgung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

AG Menschen mit intellektueller und komplexer
Beeinträchtigung

Was hat sich in den letzten Jahren getan?

Bildungsarbeit: Schulungen und Curricula

ACP: Anpassung an die Bedarfe von MmiB

Evaluation von Methoden zur Schmerzerfassung

Angehörige und Betreuer im Blick

Politische Interventionen zum Ersatz des §43a SGB XI

Einladung zum Fachtag der AG am 21. Juni 2021



Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe

Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung.

Bestellung über: dgp@palliativmedizin.de

zum Herunterladen von der Webseite:

www.dgpalliativmedizin.de/Presse und Medien/Informationsmaterialien/Broschüren



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird?

Leitfaden für Angehörige von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung – bei fortschreitender Erkrankung und am Lebensende



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Dr. D. Wördehoff, 2021

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.)

Teilhabe bis zum Lebensende



Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von
Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der
Eingliederungshilfe

Inklusion der Palliativversorgung

bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Zusammenfassung:

- das gleiche Recht auf gute Versorgung wie alle anderen
- frühzeitig Informationen zur Lebenseinstellung sammeln, sich eine „Bild“ machen: Biografie-Arbeit
- Willen erfassen, in Entscheidungen einbeziehen
- Schmerzerfassung routinemäßig einführen
- Änderungen des Verhaltens beobachten/ dokumentieren

„Gute Fürsorge ist unverzichtbare Voraussetzung für eine sinnvolle Selbstbestimmung“

Linus Geisler

9. Internationale Sylter Palliativtage

März 2021

Danke für das Zuhören!
Fragen?

Mail an: diwoerde@t-online.de