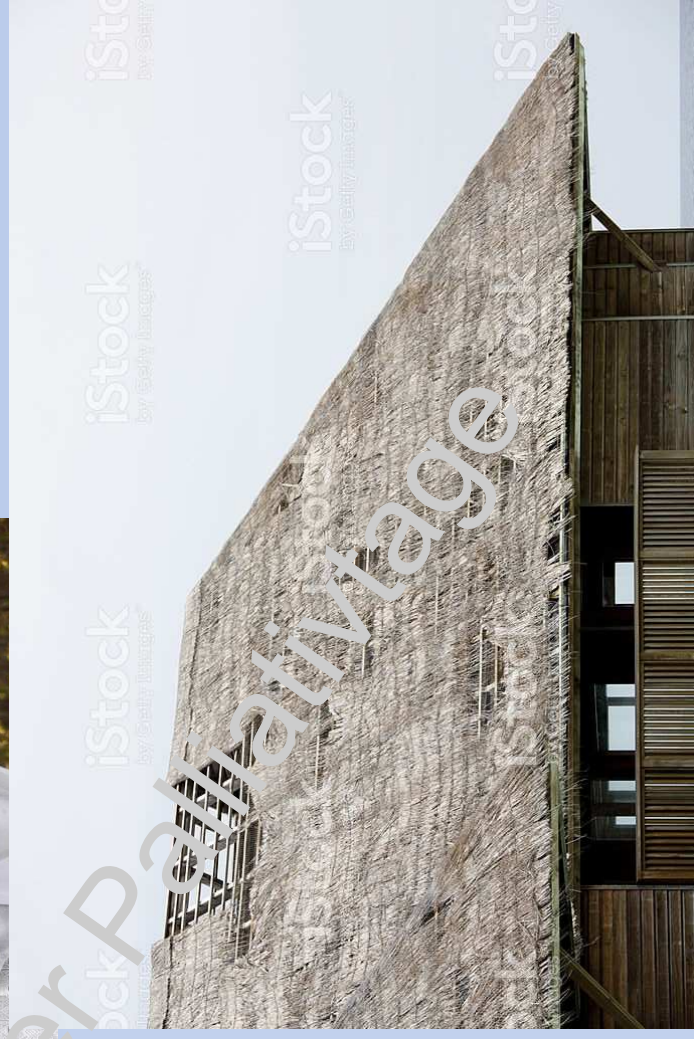


Palliativversorgung bei Menschen mit einer intellektuellen oder komplexen Beeinträchtigung

Es besteht kein Interessenskonflikt
-außer:



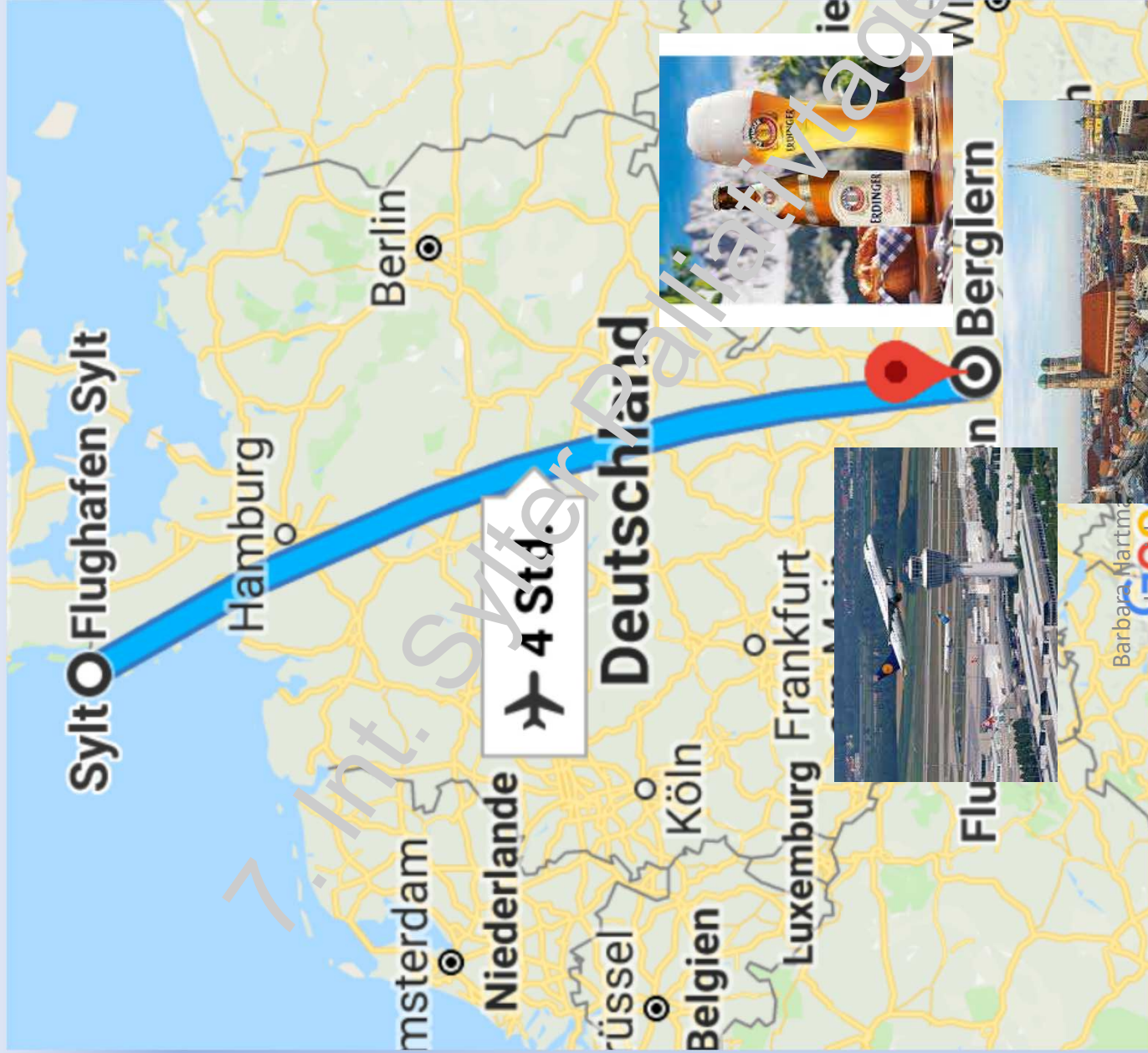




7. Int. Sylter Palliativtage



Barbara Hartmann; Institut für
Hospizkultur und Palliative Care;
Schwerpunkt Eingliederungshilfe

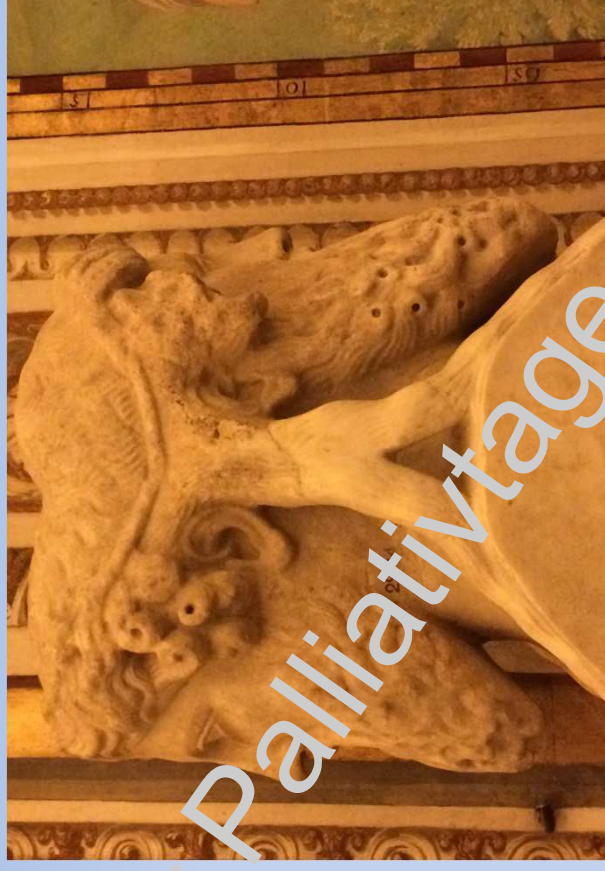


Barbara Martini
www.hospizku

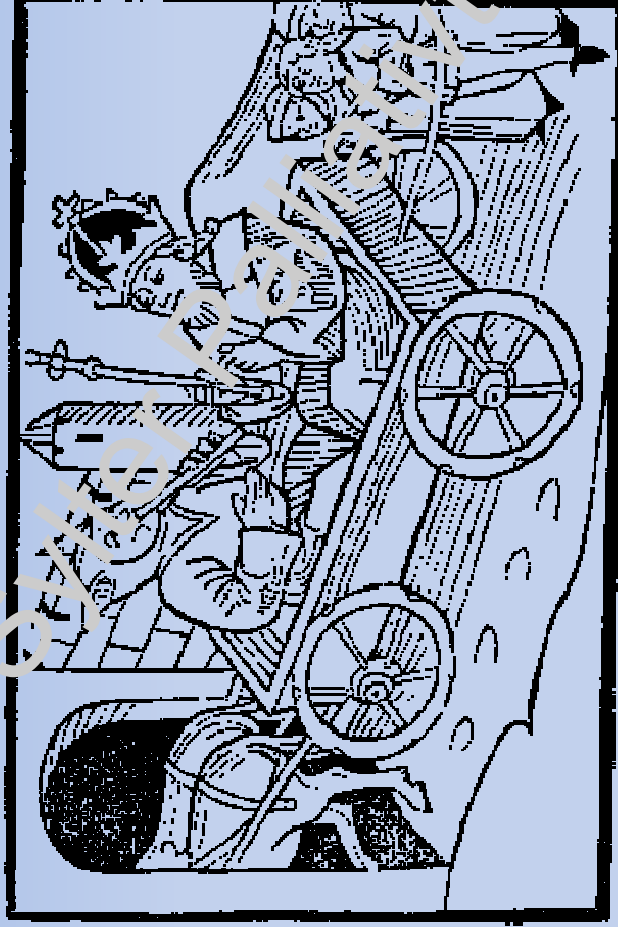
7. Int. Sylter Palliative Warum erst jetzt?

„Nur wer die Vergangenheit kennt, kann die Gegenwart verstehen und die Zukunft gestalten.“

August Bebel (1840 bis 1913 – Gründer der SPD)









Pestalozzi

*1746 - † 1827

Gründer der
modernen
Pädagogik

Gotthard Guggenmoos (* um 1775 †
1838 in Hallein) gilt als der Gründer der
ersten „Schwachsinnigen-Anstalt“ der Welt.

Lesenswert: <http://bidok.uibk.ac.at/library/schmitt-schwachsinnig.html>.

**Ein Internet-Projekt zum Thema der integrativen/ inklusiven,
Pädagogik und Disability Studies** am Institut für Erziehungswissenschaft
der Universität Innsbruck.



Pestalozzi

*1746 - † 1827

Gründer der
modernen
Pädagogik



Dr. Carl Heinrich Rösch 1807-1866

Gotthard Guggenmoos (* um 1775 † 1838 in Hallein) gilt als der Gründer der ersten „Schwachsinnigen-Anstalt“ der Welt.



Johann Jakob Guggenbühl *1816- † 1863
Arzt in der Schweiz

Einführung in die schriftlichen Ergebnisse der Untersuchungen über den Kretinismus in Württemberg von Dr. Rösch (Oberamtsarzt zu Urach) und Anmerkungen von Dr. Guggenbühl (Vorsteher der Anstalt zur Heilung von Kretinenkindern auf dem Abendberg in der Schweiz); Erlangen 1844. Der Bericht an das Königl. Württembergische Medicinal-Collegium.



7. Int. Sytler Palliativtage

7. Int. Sylter Palliativtage

Adventverlag

Barbara Hartmann M.Sc. in Palliative Care
www.hospizkultur-und-palliative-care.de

UN-Behindertenkonvention von 2006:

Der Zweck dieses Übereinkommens, so Artikel 1 der Konvention, „ist es, **den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern**“ (UN 2006).



Deutschland unterschrieb am 30. März 2007 und verpflichtet sich, die politische, wirtschaftliche, soziale und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu verwirklichen.

7. Int. Symp. Palliativtag

Kenny Cridge feierte am 15.02.2017
seinen 77. Geburtstag und ist der älteste
Mann mit Trisomie 21.

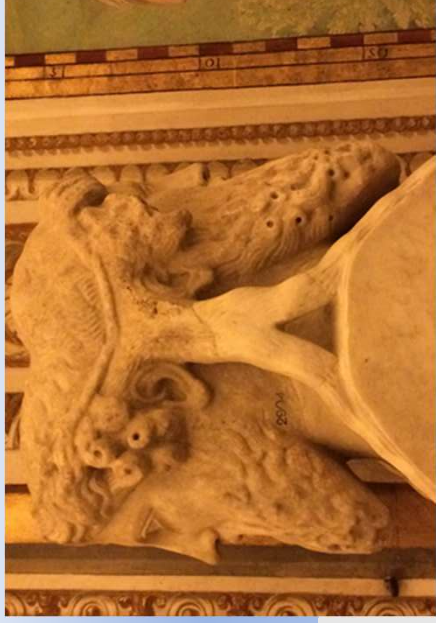
<http://rtlnext.rtl.de/cms/down-syndrom-erkrankter-mann-ohne-lebenserwartung-von-12-jahren-jetzt-ist-kenny-77-4090528.html>

Kinder mit einer genetischen, zerebralen oder
mehrfachen Beeinträchtigung erreichen erstmals ein
höheres Erwachsenenalter.

FAZIT:

Eine neue Entwicklung fordert uns heraus!





Gegenwart

Vergangenheit

Zukunft

Statistisches Bundesamt: Jahresende 2015

Menschen mit einer seelischen oder geistigen
Behinderung entsprechen knapp einem
Prozent der Gesamtbevölkerung.



SGB IX und XII: Eingliederungshilfe



Int. Sylder Palliativtage

www.caritas-nah-am-naechsten.de Fachambulanz Miesbach

Barbara Hartmann M.Sc. in Palliative Care
www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Qualifizierte Assistenzkräfte aus vorwiegend pädagogischen und psychosozialen Berufsgruppen:

- Heilerziehungspflege
- Heilpädagogik
- Erziehung
- Sozialer Arbeit



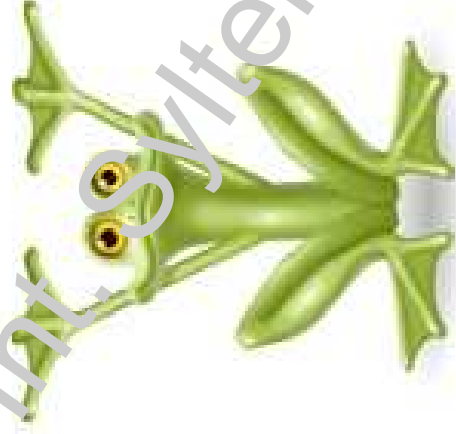
und mit geringerem - aber zunehmendem Anteil-
Personen aus der Pflege
und **nicht qualifizierten Assistenzkräften.**

Wandel der Begrifflichkeiten:

Sinnvoll, sofern damit ein Wandel der Haltung verbunden ist.

Blickwechsel:

Betreuung



Assistentin



Blickwechsel:

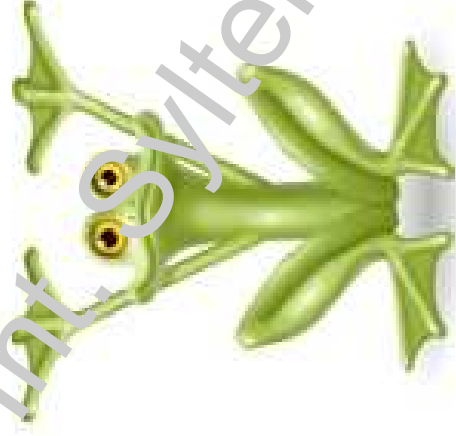
Behinderung



Beeinträchtigung

Blickwechsel:

Geistig



Intellektuell

Bildquelle: www.mental-bewegen.de

Todesalter vom Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.

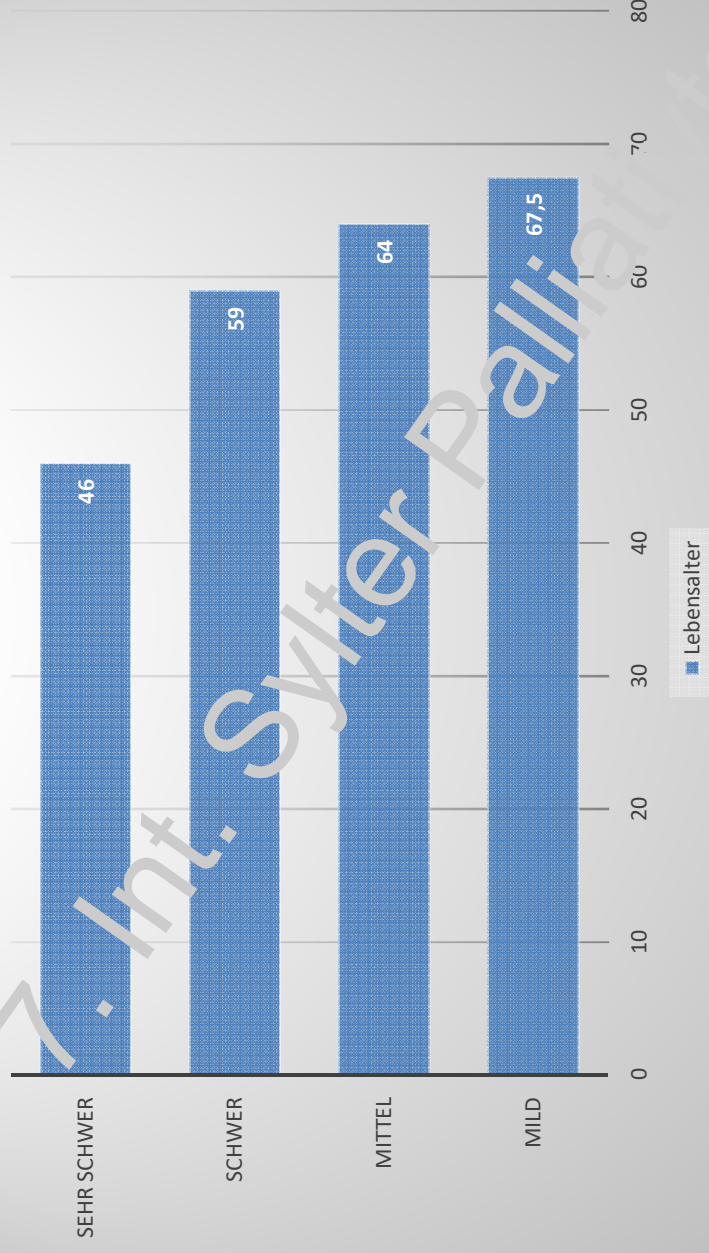
Männer mit IB sterben im Durchschnitt 13 Jahre und Frauen 20 Jahre früher als Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung.

Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD)

Final report

- P. Heslop, P. Flair et.al (2013) The Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD); Norah Fry Research Centre University of Bristol. S. 23

Grad der Beeinträchtigung/Lebensalter in Jahren



P. Heslop, P. Flair et.al (2013) The Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD);
Norah Fry Research Centre University of Bristol. S. 30.

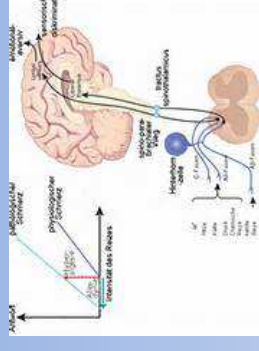
Gesundheitsrisiken



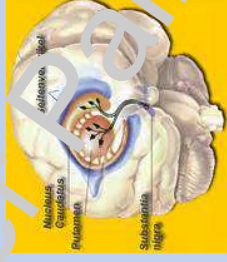
- Epilepsien (43%)
- Herzfehler (39%)
- Fehlbildungen im Magen-Darmbereich (37% Obstipation)
- Kau- und Schluckstörungen (Resp. Ursachen häufigste Todesursache)
- Alzheimer (über 69 Prozent bei Menschen mit Trisomie 21 $\geq$ 60 Jahre . Sterben im Durchschnitt mit 61,5 Jahren)
- Gastroösophagealer Reflux
- Schilddrüsenunterfunktion
- Osteoporose
- Adipositas
- Zahnerkrankungen
- Psychische Erkrankungen

Vgl. u.a. P. Heslop, P. Flair et.al (2013) The Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOD); Norah Fry Research Centre University of Bristol. S. 28 und Dieckmann und Metzler (2013): KVJS Forschung Alter erleben Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster und Universität Tübingen. Barbara Hartmann M.Sc. in Palliative Care
www.hospizkultur-und-palliative-care.de

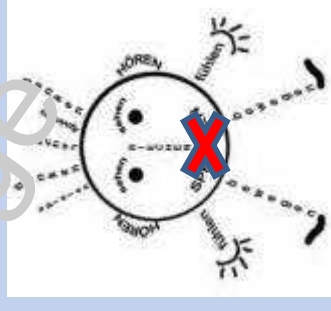
➤ Verspürt der Mensch Schmerzen?

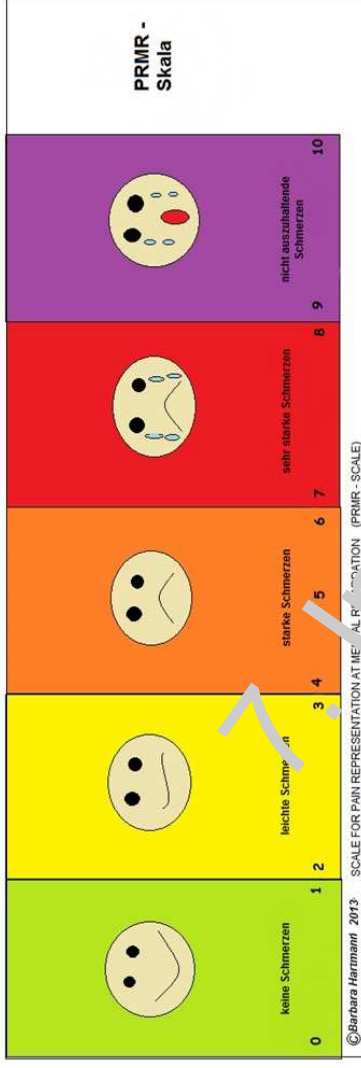


➤ Verspürt er/sie Schmerzen, kann es aber nicht einordnen?



➤ Verspürt er/sie Schmerzen, kann es aber nicht äußern?





Dr. Michel Belot, Philippe Marrimpoey, Fabienne Rondi, M-A Jutand *

Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung

– die EDAAP-Skala –



Sonderdruck aus dem Buch „Leben pur – Schmerz“

*Dr. Michel Belot, Psychologe im Krankenhaus Hôpital de Lannemezan, Frankreich, entwickelte die Schmerz-Skala unter Mitarbeit von Philippe Marrispoey, ärztlicher Leiter HAD Pays de Saint Malo et Dinan, AUB Santé France, Fabienne Rondi, Hôpital Marin AP-HP de Herdaye, M-A Jutand, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Université Victor-Ségalliers, Bordeaux-2. Übersetzung aus dem Französischen von Caroline Hahnel.

Schmerzeinschätzung von begleitenden / assistierenden Personen:

- 7,2% in Deutschland (1)
- 13% - 15,4% in Irland (2,3)

Chronischer Schmerz in der Allgemeinbevölkerung:

- 32,9 in Deutschland (4)
- 35,5% in Irland (5)

Dr. Stockmann, Bethel, Bielefeld: Vortrag in Berlin am 23. und 24. März in Berlin zum 10. Fachtag Therapie bei Menschen mit geistiger Behinderung.

Quellenangabe von Dr. Stockmann:



- (1) „In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung.“ Handbuch Caritasverband für die Diözese Augsburg 2011
- (2) J Intellect Disabil Res. 2011 Mar;54(3):240-5. Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? McGuire BE(1), Daly P, Smyth F.
- (3) Pain. 2011 Sep;152(9):1951-7. Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. Walsh M(1), Morrison TG, McGuire BE.
- (4) Schmerz. 2013 Feb;27(1):46-55. Prevalence of chronic pain in Germany. A representative survey of the general population]. Häuser W(1), Schmutzer G, Hinz A, Hilbert A, Brähler E.
- (5) Pain. 2011 May;152(5):1096-103. Chronic pain in the Republic of Ireland--community prevalence, psychosocial profile and predictors of pain-related disability Raftery MN(1), Sarma K, Murphy AW, De la Harpe D, Normand C, McGuire BE.

Knapp 48 Prozent der Todesfälle wären vermeidbar gewesen.

Die 2 häufigsten Gründe:

Verzögerungen oder Probleme mit der Behandlung (36%)
Beurteilung oder Untersuchung der Krankheitsursache (29%).

P. Heslop, P. Flair et.al (2013) The Confidential Enquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD);
Norah Fry Research Centre University of Bristol. S. 30.

Wie schaut
Sterben aus?

Schaffen wir
das überhaupt?

Wer kann uns
unterstützen?

Wo sind unsere
Grenzen?

Was muss ich
bei meinen
Besuchen
beachten?

Was verstehen
sie? Wie werde
ich verstanden?

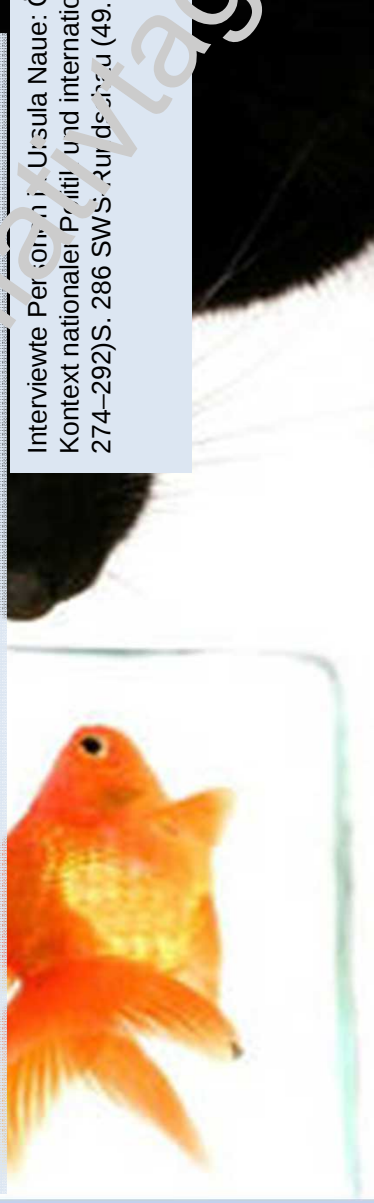
Wie ist das mit
dem Schmerz?

Und wer
entscheidet
hier?

Sterben diese
Menschen
anders?

Int. Symp. Palliativtage

»[Es gibt] einfach immer noch ganz wenig Wissen über Behinderung, ganz wenig auch differenziertes Wissen, wie eine Erscheinungsform unterschiedliche Auswirkungen haben kann. ... Dass es da hundert Varianten davon, hundert Ursachen, hundert Auswirkungen, etc. gibt, das ist, glaube ich, gesellschaftlich überhaupt nicht vorhanden. ... Behinderung ist zunächst einmal ein Begriff, der sehr starke Ängste auslöst. Und daher weg geschoben wird. Und mit Behinderung werden dann sehr starke dramatische Bilder in Verbindung gebracht. ... Ich glaube wirklich, das hängt sich an ganz starken Bildern auf, weil die natürlich auch die meisten Ängste auslösen« (Naue 2009, 113–114).



Interviewte Person in: Utzula Naue: Österreichische Behindertenpolitik im Kontext nationaler, regionaler und internationaler Diskurse zu Behinderung (S. 274–292) S. 286 SWSt. Rundschau (49. Jg.) Heft 3/ 2009 : 274–292



7. Int. Sylter Palliativtage

Aus der Fotoserie: Großvater geht. Georg Pöhlein 1980/81; Sepulkralmuseum Kassel 2011

Schwerste und komplexe Beeinträchtigung:

Entspricht der Persönlichkeitsentwicklung von Kindern mit 2J.*

Ein- und ausdrucksfähige Menschen**

Schwere Intelligenzminderung:

Entspricht der Persönlichkeitsentwicklung von Kindern mit 2-4 J.*

Gewöhnungsfähige Menschen**

Mittelgradige Intelligenzminderung:

Entspricht der Persönlichkeitsentwicklung von Kindern mit 4-7 J.*

Erfahrungsfähige Menschen**

Leichte Intelligenzminderung:

Entspricht der Persönlichkeitsentwicklung von Kindern mit 7-12 J.*

Sozial- und handlungsfähige Menschen**

* A. Dose (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und i. Behinderung. Hogrefe Verlag; Göttingen

**G. P. Hahn (2003): Hilfen für das Zusammenleben mit geistig Behinderten. Sonderpädagogische Skripte, Edm Marhold; Berlin.

Was muss verstanden werden, um das Sterben und das „Tod sein“ in seinem Ausmaß zu verstehen?

- Jeder muss einmal sterben (Universalität)
- Wenn jemand tot ist, bleibt er tot (Fortdauer)
- Man kann es nicht beeinflussen (Unvermeidbarkeit)
- Es ist unabhängig vom Alter (Unvorhersagbarkeit)
- Der Mensch funktioniert nicht mehr in der bekannten Weise (Nonfunktionalität)
- Körperliche Zusammenhänge, die zu einem Tod führen (Kausalität)
- und dass anschließend kein Erleben u.a. im Sinn vorzufinden ist (Nonfunktionalität).

„Wenn du nicht mehr tot sein willst,
dann hörst du einfach damit auf, und
dann fängt alles wieder von vorne an.“
(M. 7 Jahre)



Versuchen Sie im Vorfeld folgende Fragen zu klären:

- Welches Verstehen hat dieser Mensch?
- Welches Wissen bringt die Person mit? Aus der Vergangenheit? Zur Gegenwart?
- Welches Verhältnis besteht zur Krankheit, Krankenhaus, Arztbesuchen?
- Was gibt Sicherheit?
- Welches Wissen bzw. Verstehen ist zur Zeit notwendig?
- Was und wer kann helfen zu verstehen?
- Welche Entscheidungen kann und soll die Person selbst treffen?

Sterben und Tod sein verständlich machen:

- Visualisierung
- Konkretisierung
- Ritualisierung und
- Symbolisierung

- Klare und leichte Sprache

(vgl. Armin Gissel (2015): Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder doch?“ Verlag Lebenshilfe



Leichte, bzw. einfache und klare
Sprache, je nach Bedarf

- tropfen-, pfützen- oder flussweise
- in einer respektvollen Begegnung,
- auf einer persönlichen Ebene,
- mit Zeit.



www.artists.de

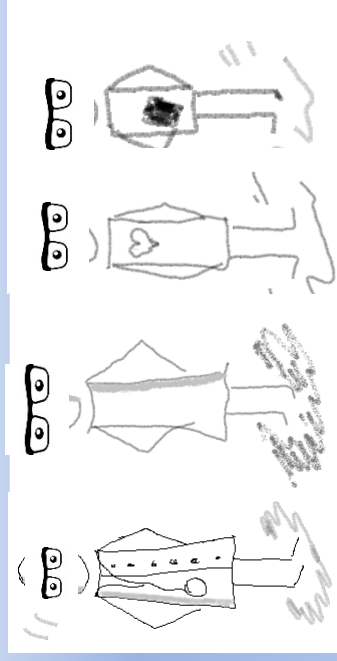
- Sprechen Sie diese Menschen mit Sie an.
- Holen Sie sich die Erlaubnis zum Du
- Klären Sie im Vorfeld eine gute Zeit für Ihren Besuch
- Verwenden Sie die Sprache des Gegenübers
- Bitten Sie um eine feste Kontaktperson

Int. Sylter Palliativtage

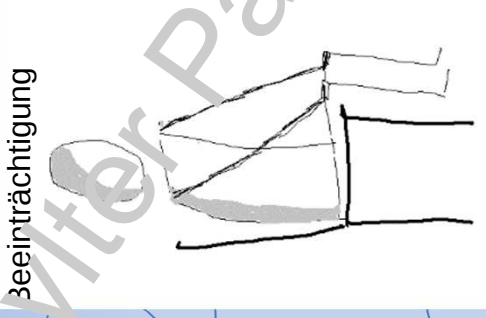
Therapeuten u.
Spezialisten

Gesetzl.
Betreuung

Team aus Hospizarbeit und Palliative Care



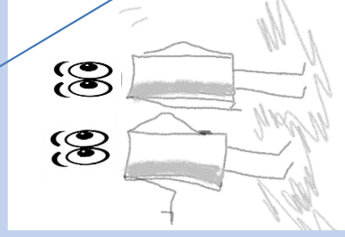
Erkrankter Mensch mit
Beeinträchtigung



Mitarbeitende



Eltern



Mitbewohner



FAZIT:

Wir brauchen Antworten auf unsere Fragen!





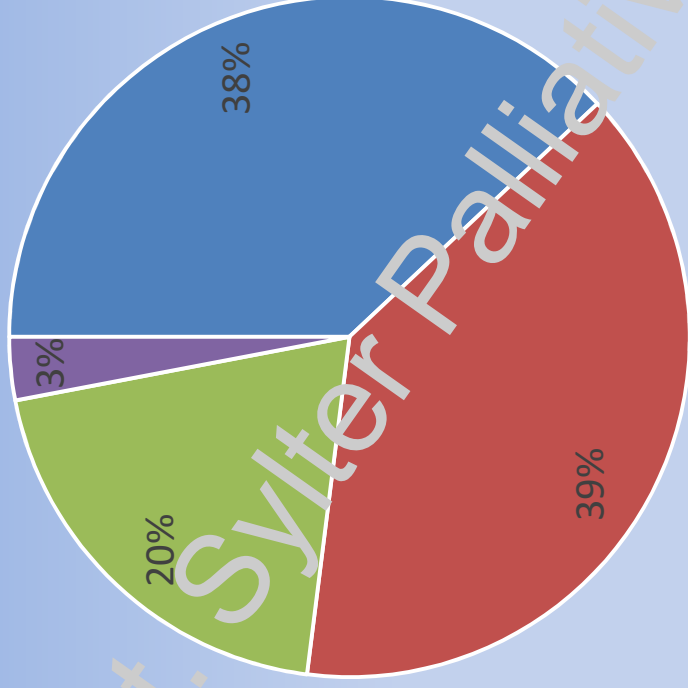
Gegenwart

Vergangenheit

Zukunft

7. Int. Sytler Palliativtage

n=7089



Stand:
31.12.2012

■ 0-19 ■ 20-44 ■ 45-64 ■ 65+

S. Sprajcer, C. Schober, G. Kainz (2015) Bedarfsplanung v. Menschen mit intellektueller Behinderung in Niederösterreich. Wirtschaftsuniversität Wien; S. 15

Viele Einrichtungen machen sich auf den Weg





SGB V §132g

BTHG
Neufassungen von
Artikeln im SGB IX
und XII



Barbara Hartmann M.Sc. in Palliative Care
www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Mut und Geduld

Schulung von gesetzlichen Betreuern.

Schulung für
Hospizbegleiter, sowie
für MA in der
Palliativversorgung in
den Besonderheiten

Gesetzliche Unterstützung für ein Leben
bis zuletzt in den Wohnformen der
Eingliederungshilfe.

Gesundheitszentren für Menschen mit
IB. mit Angebot zur Palliativversorgung
bzw. Stationen in den Krankenhäusern

Netzwerkpartner aus dem Bereich der
Hospizbegleitung, der
Palliativversorgung und der Amb. Pflege

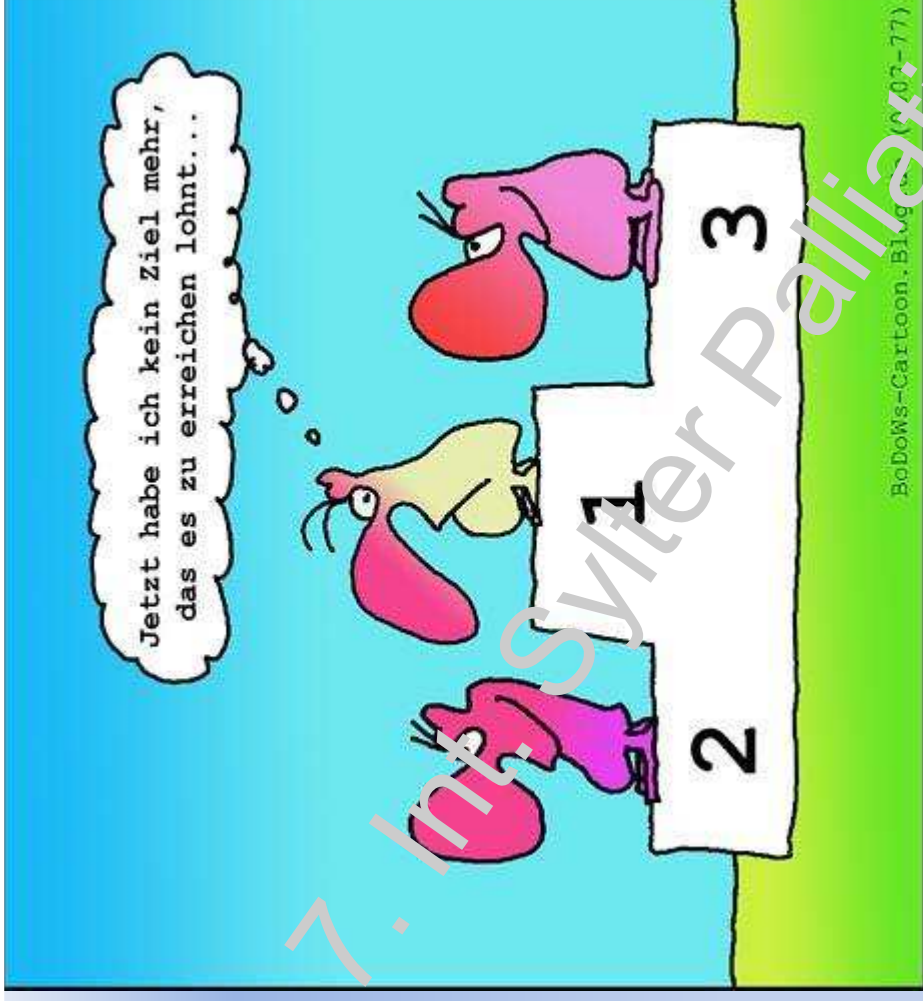
Ärzt*innen mit Palliativkompetenz

Organisationsentwicklung



FAZIT:
Es gibt noch viel zu tun!





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Konzept zur Implementierung und Informationen zur Schulung unter:
www.hospizkultur-palliative-care.de oder in Flyern, nach Anfrage.

7. Int. Sylter Palliativtage

Viel zu lange rumgelegen, viel zu viel schon lamentiert.
Es wird Zeit, sich zu bewegen,
höchste Zeit, dass was passiert.
Jeder hat was einzubringen, diese Vielfalt, wunderbar.
Neue Lieder woll'n wir singen,
neue Texte laut und klar.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Barbara Hartmann
Institut für Hospizkultur und Palliative Care www.hospizkultur-und-palliative-care.de