

Palliativversorgung
bei Menschen
mit einer intellektuellen
oder komplexen Beeinträchtigung



„Die Uebel, welche ich beschreiben will, verdienen die Aufmerksamkeit derjenigen, welche das Glück der Menschen befördern können. Es sind keine zufälligen Krankheiten, die zu einer gewissen Zeit diese oder jene Individuen befallen und den Gegenstand der gewöhnlichen Praxis der Aerzte ausmachen, sondern es sind die stummen Uebel, welche seit undenklichen Zeiten eine große Anzahl in mehreren Gegenden befallen, und womit sich bis jetzt niemand sorgfältig beschäftigt hat, weder die Kranken, noch Andere.“

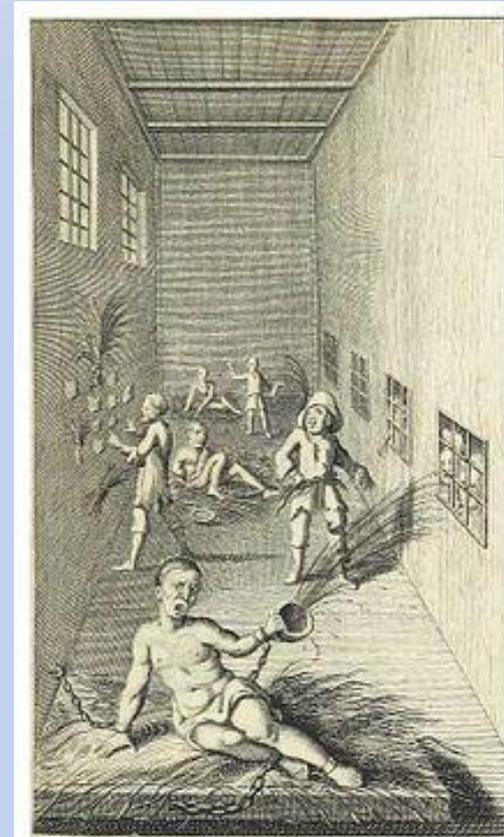
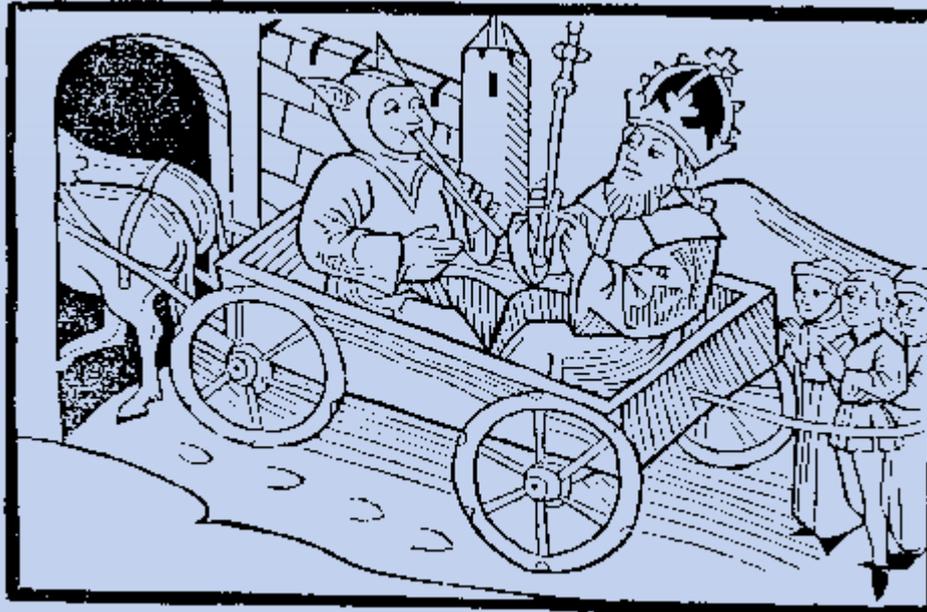


Dr. Carl Heinrich Rösch 1807-1866



Johann Jakob Guggenbühl 1816-1863

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.



60 000 RM

kostet dieser Erbkranke
die Volksgemeinschaft
auf Lebenszeit

*Volksgenosse
das ist auch
Dein Geld*

Lesen Sie

**NEUES
VOLK**

Die Monatshefte des Rassenpolitischen Amtes der NSDAP



Übernahme von jungen Erwachsenen mit komplexer Beeinträchtigung aus der pädiatrischen Palliativversorgung:

- mit einer Schädigung/Erkrankung im frühkindlichen Alter



Kenny Cridge feierte am 15.02.2017 seinen 77. Geburtstag und ist der älteste Mann mit Trisomie 21. Geboren 1940 gab man ihm eine Lebenserwartung von 12 Jahren.

<http://rtlnext.rtl.de/cms/down-syndrom-er-hatte-eine-lebenserwartung-von-12-jahren-jetzt-ist-kenny-77-4090528.html>

Todesalter vom Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.

Männer mit IB sterben im Durchschnitt 13 Jahre und Frauen 20 Jahre früher als Menschen ohne intellektueller 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. 28

Gesundheitsrisiken



- Epilepsien (43%)
- Herzfehler (39%)
- Hypertonie (22%)
- Fehlbildungen im Magen-Darmbereich (69 % Obstipation)*
- Alzheimer (54 Prozent der Menschen mit Trisomie 21 \geq 60 Jahre)**

Vgl. u.a. 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. 28

*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. Kommunalverband für Jugend und Soziales, Baden-Württemberg, Stuttgart. S. 37

** Quelle: Coppus et al 2006, p. 772 und Hatzidimitriadou/Milne 2005, p. 334

Häufigste Todesursachen

- Respiratorische Ursachen (34 %)
- Herz-Kreislaufkrankungen (21 %)
- Krebs (15%)
- Zerebrale Ursachen (10%)

Vgl. u.a. 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. 31 (n=242)

Knapp 48 Prozent der Todesfälle in der CIPOLD-Kohortenstudie wären vermeidbar gewesen.

Die 2 häufigsten Gründe:

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

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 dem 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. Ed. Marhold; Berlin.
„Geh' s die gut, Ruth?“

Assistenzkräfte aus vorwiegend pädagogischen und psychosozialen Berufsgruppen:

- Heilerziehungspflege
- Heilpädagogik
- Erziehung
- Sozialer Arbeit

und mit geringerem - aber zunehmendem Anteil-
Personen aus der Pflege.

»[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« (Naue 2008, 113–114).

Interviewte Personen in Ursula Naue: Österreichische Behindertenpolitik im Kontext nationaler Politik und internationaler Diskurse zu Behinderung (S. 274–292)S. 286 SWS-Rundschau (49. Jg.) Heft 3/ 2009 : 274–292

Vom Unbekannten zum Bekannten - vom Fremden zum Vertrauten.

- Was brauchen diese Menschen anderes?
- Was muss ich bei meinen Besuchen beachten?
- Wie können wir Schmerzen, bzw. Beschwerden erkennen?
- Was verstehen diese Menschen vom Sterben und Tod?
- Was brauchen wir für die Zukunft?



Welche Bedürfnisse hat der Mensch in einer schweren Erkrankung/am Lebensende?

Symptomfreiheit

Würde und dem Recht auf
Selbstbestimmung/
Sich der Fürsorge anderer zu
überlassen.

Dinge zu Ende bringen
können/Abschied
nehmen können

Authentische Menschen, die wahrhaftig
sind
- und nicht überfordern

Keine/kaum Transporte/
Gefühl des „zu Hause“ seins

Begleitende mit
Compathie

Persönliche Verfügbarkeit

Diese Menschen haben keine anderen Bedürfnisse

- wir benötigen zusätzliche Kompetenzen!

Was muss ich bei meinen Besuchen beachten?

Auszug aus dem Leitfaden für Begleiter:

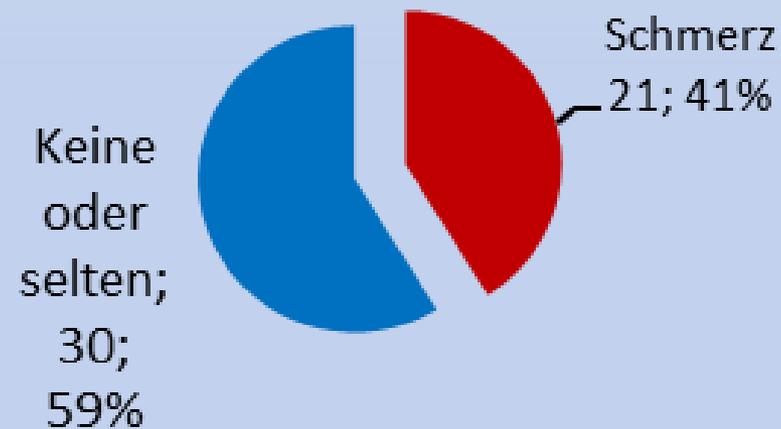
- Sprechen Sie diese Menschen mit Sie an.
- Holen Sie sich die Erlaubnis zum Du
- Klären Sie im Vorfeld eine gute Zeit für Ihren Besuch
- Verwenden Sie die Sprache des Gegenübers
- Bitten Sie um eine feste Kontaktperson

Versuchen Sie im Vorfeld folgende Fragen zu klären:

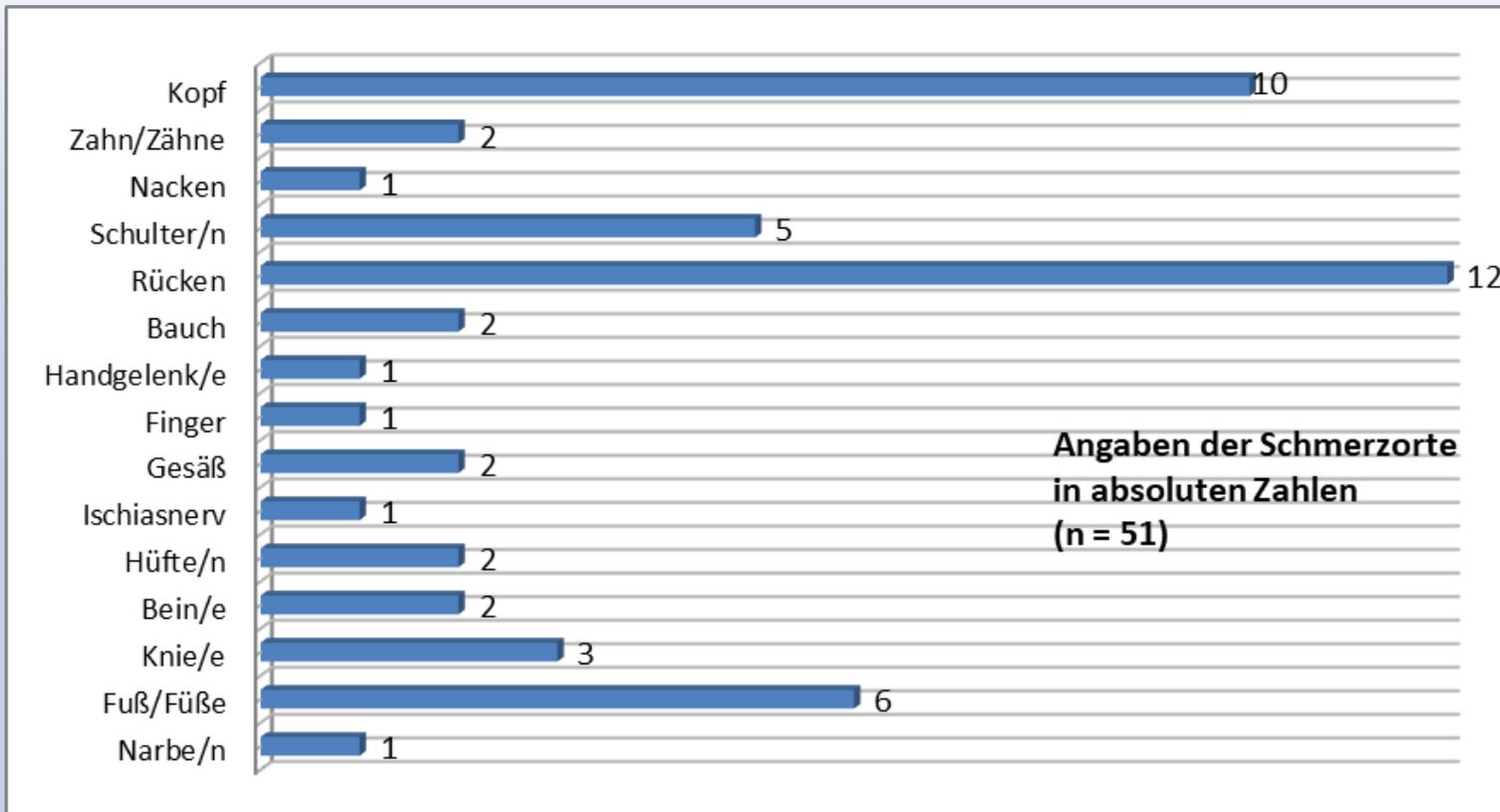
- Was kann die Person verstehen? Zum Ort, zur Zeit, zu Personen, zur Zukunft?
- Welches Wissen bringt die Person mit? Aus der Vergangenheit? Zur Gegenwart?
- Welches Verhältnis besteht zur Krankheit, Krankenhaus, Arztbesuchen?
- Was gibt Sicherheit?
- Welches Wissen bzw. Verstehen ist zur Zeit notwendig?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

Wie können wir Schmerzen bzw. Beschwerden erkennen?

Schmerz bei interviewten Personen/Wo. (n=51)

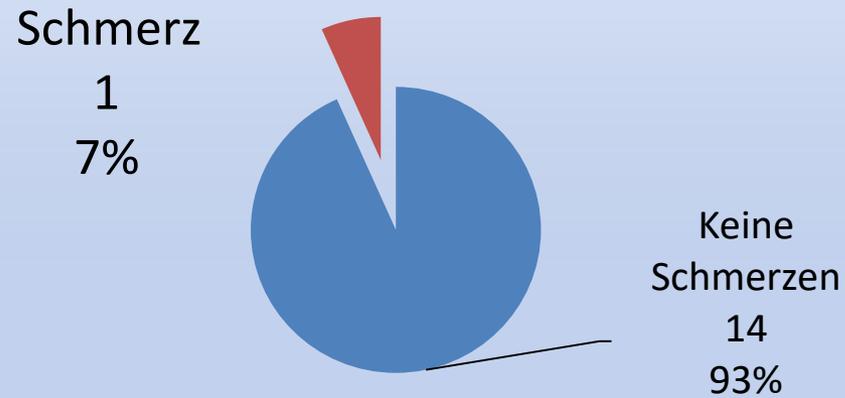


Hartmann B., 2011



Hartmann B., 2011

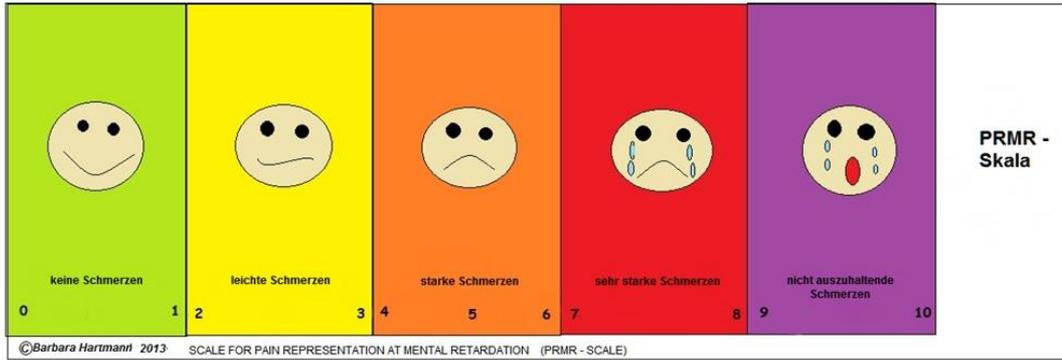
**Schmerzwahrnehmung bei Menschen mit
eingeschränkten verbalen Möglichkeiten durch
Beobachtungen/Wo. (n=15)**



Hartmann B., 2011

Schmerzursachen:

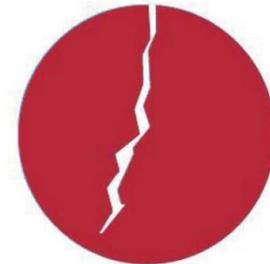
- Dekubitalgeschwüre
- Durchblutungsstörungen
- Kontrakturen, Spastiken
- Magenulcera
- Refluxösophagitis
- Zahnschmerzen
- Ohrenschmerzen
- Athetotische Bewegungen
- Hydrocephalus
- Brüche



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 Marrimpoey, ärztlicher Leiter HAD Pays de Saint Malo et Dinan, AUB Santé France, Fabienne Rondi, Hôpital Marin AP-HP de Hendaye, M-A Jutand, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Université Victor-Ségalen, Bordeaux-2. Übersetzung aus dem Französischen von Caroline Haberl.

Was muss u.a. 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)
- Der Mensch funktioniert nicht mehr in der bekannten Weise (Kausalität und 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)*

Aber: Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung haben ein Lebenswissen – bzw. wir müssen es ermöglichen.

Veränderungen müssen nachvollziehbar werden, durch

- Visualisierung
- Konkretisierung
- Ritualisierung und
- Symbolisierung

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



Was brauchen wir für die Zukunft?

Hospiz- und Palliativgesetz

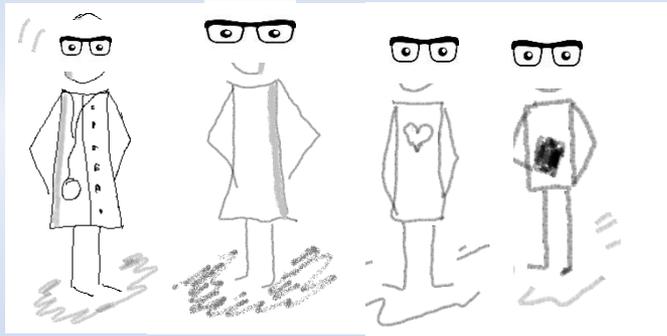
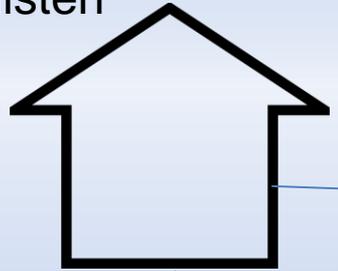
SGB V

§ 132 g Gesundheitliche Versorgungsplanung für
die letzte Lebensphase

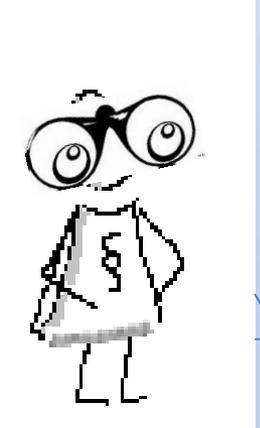


Team aus Hospizarbeit und Palliative Care

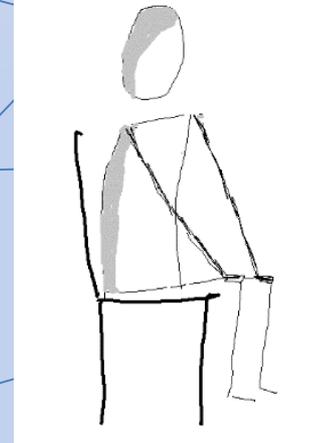
Therapeuten u.
Spezialisten



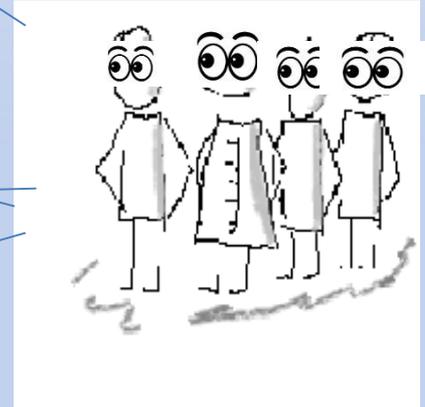
Gesetzl.
Betreuung



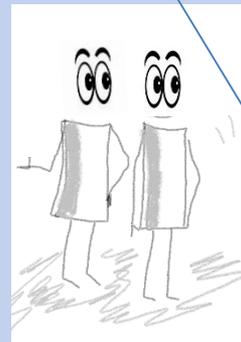
Erkrankter Mensch mit
Beeinträchtigung



Mitarbeitende



Eltern



Mitbewohner



Schulungen für

- *MA in der Eingliederungshilfe nach den Bildungsebenen der EAPC*



Schulungen für

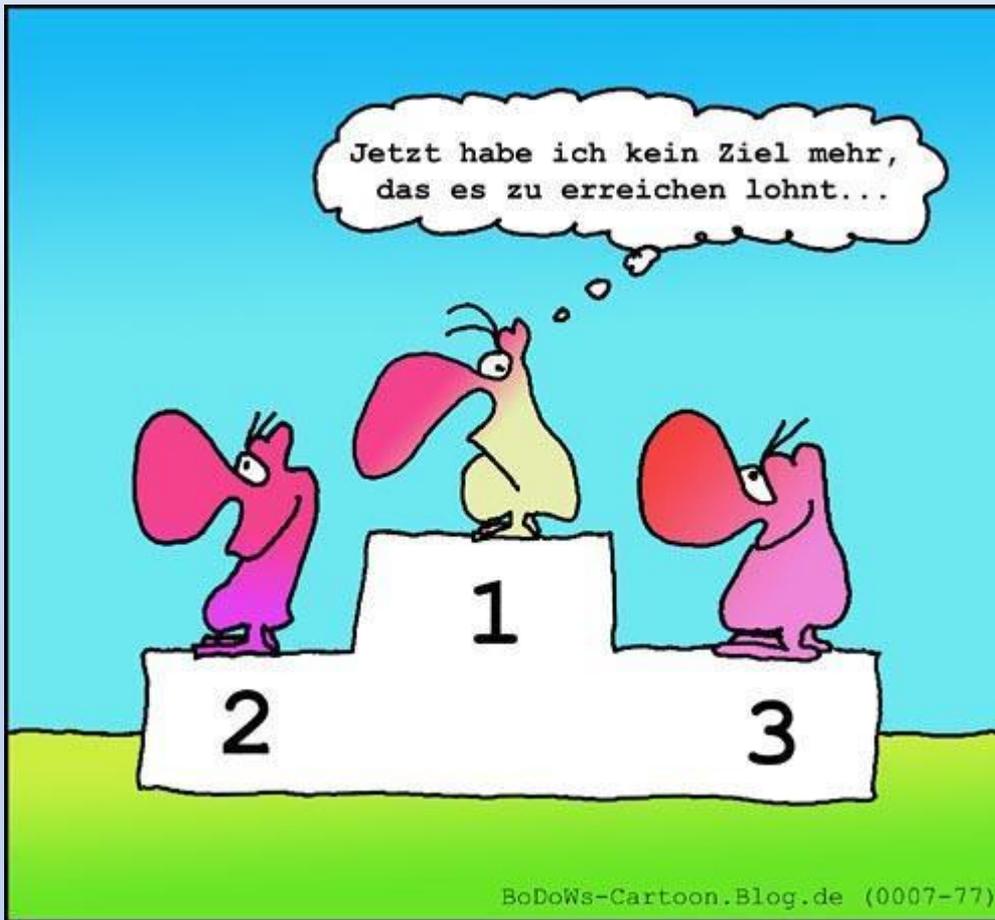
- *Hospizbegleiter*
- *Berufsgruppen aus der Palliativversorgung bzw. –begleitung*

Angebote für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in leichter Sprache

Kontakte zu Spezialisten, z.B. über die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger Behinderung

AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der DGP

Gesundheitszentren für Menschen mit B. inkl. einer Palliativversorgung.



https://de.toonpool.com/user/2572/files/finaler_sieg_339095.jpg

..... bis dahin gibt es noch viel zu tun.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Barbara Hartmann M.Sc. in Palliative Care.