

Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung

Forum Gesundheit und Medizin

Zürich, 16.11.2018

**Gemeinsame Aufgaben von
Medizin, Pflege und Agogik**

Angela Grossmann

In Würde bis zuletzt

- «Jemand soll für mich da sein» - die Sicht der Betroffenen einbeziehen
- «Und wer schaut auf uns?» - Partizipation und Entlastung der Mitarbeitenden
- «Es dauert so lange bis wir uns verständigen» - die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist eine Herausforderung
- «Darüber reden tut gut» – Ethische Entscheidungsprozesse am Lebensende
- «Ich stehe hinter dir» – die zentrale Rolle der Führung
- «Ein Leitbild, das leitet» – die Unterstützung des Trägers
- «Haben wir einen Auftrag dafür?» - die Rolle von Projekten und Arbeitsgruppen
- «Top down – Bottom up ?» - gemeinsam sind wir stark

Eingliederung in den Betreuungsprozess

- Palliative Care kann zum Zuge kommen, wenn eine betreute Person Unterstützung braucht, um mit zunehmenden Einschränkungen umzugehen.
- Dabei kann der gewohnte Tagesablauf durchaus über Jahre hinweg aufrechterhalten werden, wenn er in seiner Form zur **Lebensqualität** beiträgt.
- Agogisches Handeln kann weiterhin sinnvoll oder situativ kontraindiziert sein.
- Palliative Care wirkt unterstützend, das Leben trotz der zunehmenden Einschränkungen so zu gestalten, dass es lebenswert ist und bleibt.

UNO BRK

- ***Artikel 25:***

Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen

Palliative Care als Querschnittsaufgabe

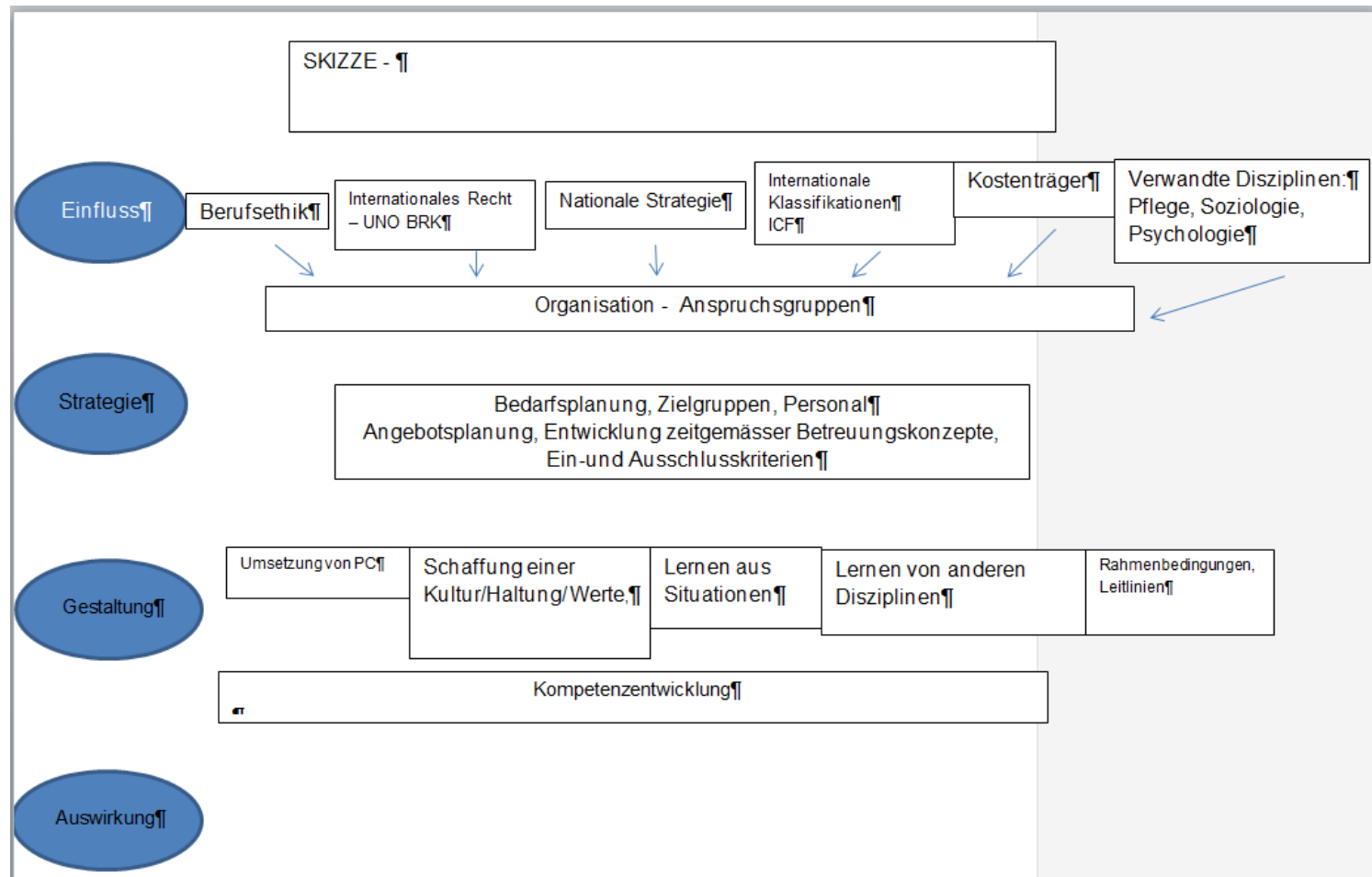


Abbildung 2, eigene Darstellung 2018

Kompetenzentwicklung

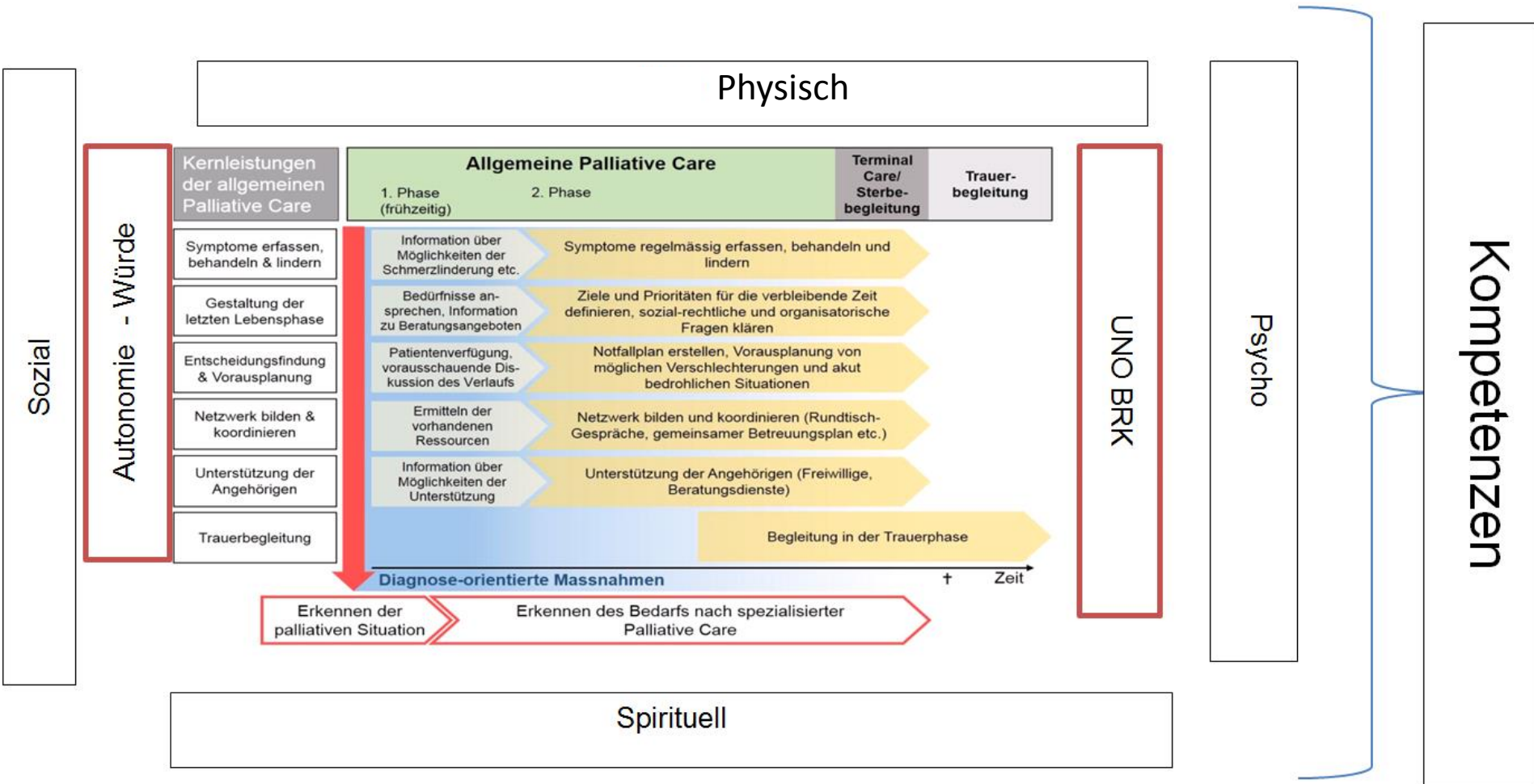


Abbildung 3 – eigene Darstellung 2018

Wenn nichts mehr zu machen ist, gibt
es noch ganz viel zu tun

Palliative – Kurativ

Heilen manchmal

Lindern oft

Trösten immer

liebevolles Unterlassen am Lebensende

Hilfsmittel

- Pflegeplanung - Betreuungsplanung
- Biographiearbeit
- Schmerzerfassung
- UK Pass (UK= Unterstützte Kommunikation)
- Ich Bücher
- Mutmasslicher Wille
- ACP – Advanced Care Planning
- Fallführende Personen
-

Leiden lindern -
Schmerz als Synonym für
Leiden

Symptome
erfassen,
behandeln
und
lindern

Schmerz in seinen 4
Dimensionen

1. *Körperliche*
2. *Psychische*
3. *Soziale*
4. *Spirituelle*

Schmerz ist ...

- ein **komplexes Phänomen**, da er psychophysisches Erleben ist, in welches persönliche, soziale und kulturelle Hintergründe einfließen

Schmerz bei geistiger Behinderung...

Wenn eine geistige Behinderung vorliegt, überstrahlt diese oftmals andere Phänomene...

... oder wir sehen nur „geistig-behindertes Verhalten“ durch unsere Wahrnehmungsbrille

Gestaltung der letzten Lebensphase

Merke:

Die letzten 24 Stunden zu gestalten ist nicht so schwierig wie die letzten 24 Monate

(Borasio)

- Ich Bücher
- UK Pass (UK= Unterstützte Kommunikation)
- Personenzentrierte Zukunftsplanung
- Interne und externe Netzwerke aktivieren
- Lebensqualitätskonzeptionen
-

ICH BUCH

Mein Buch



Was ist ein Ich-Buch?

Dies ist ein persönliches Kommunikationsbuch für unterstützte Kommunizierende aller Altersstufen, um in verschiedensten Situationen schnell und erfolgreich in ein Gespräch zu kommen. Dadurch erfährt die Person Selbstwirksamkeit, Anerkennung und macht positive kommunikative Erfahrungen. Die Mitbestimmung und Partizipation im Alltag kann sich durch Dialoge auf der Grundlage eines Ich-Buchs steigern

Auf den nächsten Seiten könnt Ihr viel über mich erfahren:

- Ich kann Euch meine Familie  und meine Freunde  zeigen.
- Ich kann Euch erzählen , was ich gerne mache .
- Ich kann Euch meinen Alltag zeigen.
- Ich kann Euch zeigen, was ich möchte. .
- Ich kann Spaß haben , wenn wir gemeinsam dieses Buch anschauen und wir auf die Bilder zeigen, sprechen und gebärden.



- Wer bin ich?
- Was mag ich?
- Was mag ich nicht?
- Wer sind meine Freunde/Eltern/Angehörige?
- Mein Zuhause
- Wovor habe ich Angst?
- Worüber freue ich mich?
- Mein Alltag
-

Visualisierung schafft Orientierung



Eine gemeinsame Sprache finden (auch fachlich)

- Unterstützte Kommunikation



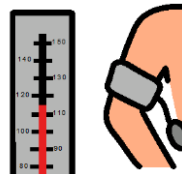
Nachtwache



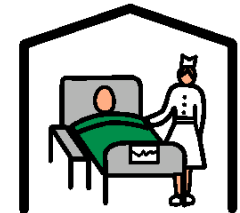
Angst



Blutdruck



Blut abnehmen



- Leichte Sprache



Blutanalysegerät



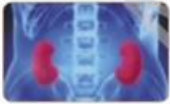
Broschüren in leichter Sprache

16

Teil 4: Medizinische Erklärungen

Wenn meine Nieren nicht mehr arbeiten :

Die Nieren reinigen das Blut von Giftstoffen. Bei Menschen mit kranken oder fehlenden Nieren übernimmt das eine Maschine. Mit der Maschine kann man länger leben.
Ich werde mehrmals in der Woche an die Maschine angeschlossen, das dauert immer einen halben Tag.
Ich darf nur noch 1 Liter am Tag trinken, das ist halb so viel wie andere trinken sollen.
Ich darf viel essen, aber kein Obst, keine Schokolade, keine Nüsse, kein Marzipan und keine Suppen. Säfte und Wein oder Sekt darf ich auch nicht mehr trinken, weil das mein Körper nicht gut verarbeiten kann.
Zu jedem Essen muss ich Medikamente nehmen.



© Informationen für Patienten mit geringer Behinderung Bonn e.V. 2013

21

Teil 4: Medizinische Erklärungen

Wenn ich zu wenig Blut habe :

Das Blut ist eine Körperflüssigkeit.
Die wichtigste Aufgabe des Blutes ist, die Zellen im Körper mit Sauerstoff und Nährstoffen zu versorgen und die Giftstoffe abzutransportieren.
Bei Blutverlust und verschiedenen Krankheiten wird eine Bluttransfusion durchgeführt.
Bei der Bluttransfusion erhalte ich über einen Schlauch und eine Nadel Blut in meinen Körper.



© Informationen für Patienten mit geringer Behinderung Bonn e.V. 2013

22

Teil 4: Medizinische Erklärungen

Wenn meine Organe nicht mehr arbeiten :

Die Organe übernehmen lebenswichtige Aufgaben im Körper.
Nieren und Leber reinigen zum Beispiel unseren Körper von Giftstoffen.
Wenn ein Organ nicht mehr funktioniert, kann es durch ein Organ von einem anderen Menschen ausgetauscht werden.
Dabei setzt ein Arzt mir bei einer Operation ein Organ von einem Menschen oder einem Tier ein.
Damit das Organ funktioniert, muss ich Medikamente nehmen.
Das fremde Organ kann von meinem Körper abgelehnt werden.



© Informationen für Patienten mit geringer Behinderung Bonn e.V. 2013

• Advanced Care Planning

Entscheidungsfindung und Vorausplanung

- Die Entscheidungsträger müssen ihre Haltung zur Thematik finden
- Dazu muss das Thema erstmal wahrgenommen werden
- Es braucht alle Ebenen der Führung (und aller Mitarbeitenden), die für die nötige Durchlässigkeit sorgen, palliative Themen weiterreportieren und ihre Bedürfnisse anmelden
- Die Verantwortung ist nicht nur top-down sondern auch bottom-up

ACP – Advanced Care Planning

Ich bin XY

Es geht um mich

Konkret

Was ist wichtig?

Was soll getan werden – was nicht?

Welche Möglichkeiten gibt es?

Wer vertritt meine Interessen – Lebensqualität (Vorsicht vor Projektionen)?

Reflektieren:

Erfassen der Wünsche & Werthaltungen zu Betreuung, Pflege und Behandlung

Verstehen:

Einschluss oder Ablehnung von Massnahmen
«liebvolles Unterlassen»
«Auch wenn nichts mehr zu machen ist, gibt es noch ganz viel zu tun»

Diskutieren:

Besprechung der Reflexionen und Möglichkeiten mit denjenigen, die den Plan auszuführen haben

Festlegen:

Was ist zu tun?
Fallführung
Evaluationen

Massnahmenplan



Netzwerke bilden

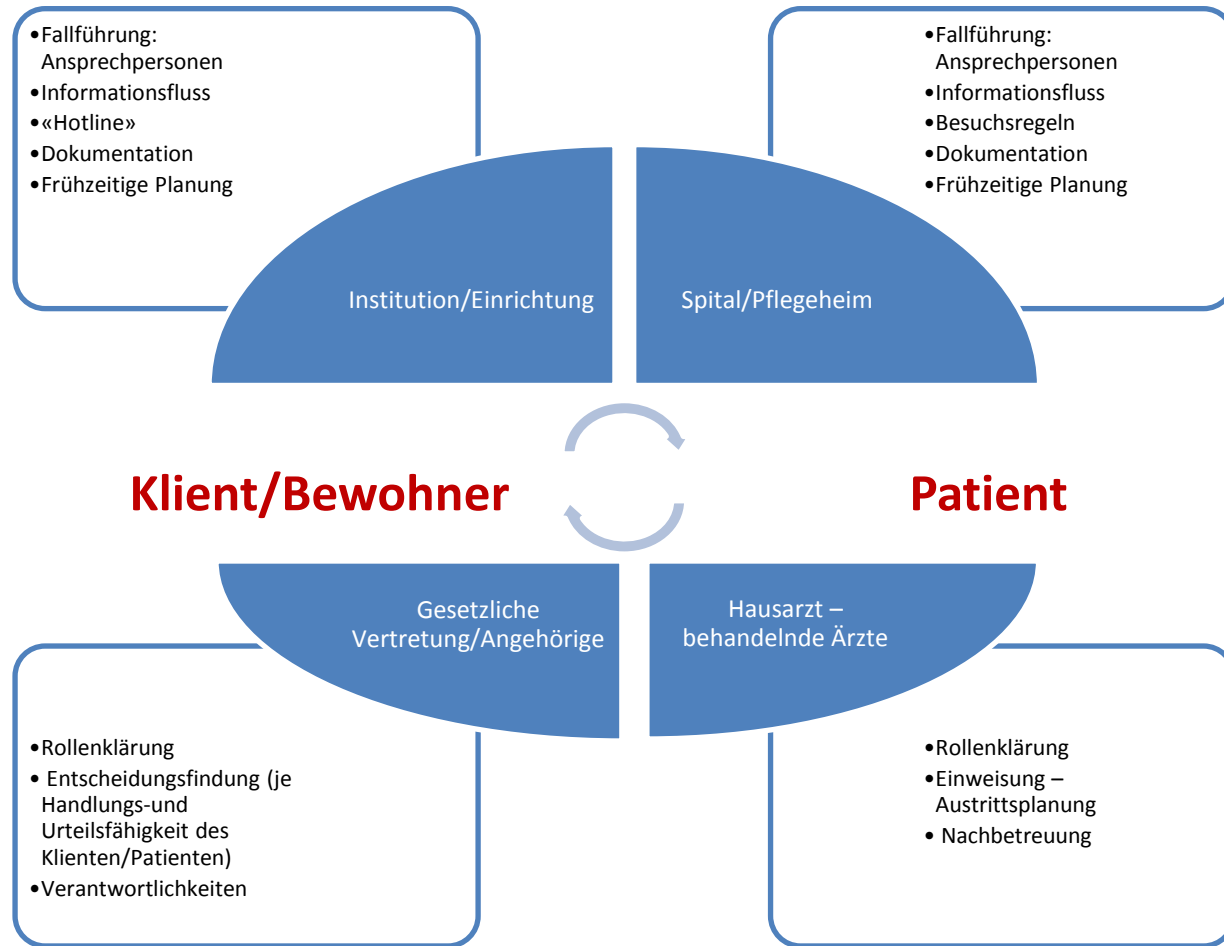
Interne Netzwerke

Externe Netzwerke

Beispiel - extern

- Übergangsgestaltung ins Spital oder Pflegeheim

Massnahmen Übergangsgestaltung – das System



Good Practise

Die Versorgung nach einer stationären
Behandlung:

- Welches «Niveau» hat der Patient nach dem Spitalaufenthalt?
- was heisst das für die Zukunftsplanung?
- Wie muss das Umfeld/die Betreuungspersonen instruiert werden?
- Braucht es eventuell Spitex?
-

**Unterstützung der An-und
Zugehörigen, Trauer -
begleitung**

- Rituale







