

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

Moderatorin:  
Dr. Maria d.P. Andrino

Konsentierung zuletzt am:  
15.06.2016

Autoren aus der AG:

Dr. Maria d.P. Andrino, Sabine Brée, Maria Bünk, Andrea Czichy, Maria Degner, Andreas Flesch, Dr. Marianne Kloke, Sabine Staffler

### PRÄAMBEL

Die Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung ist ein gesellschaftlich weithin respektiertes, gewünschtes und anerkanntes Thema.

Menschen mit Behinderung sind bis dato in diesem Kontext als Zielgruppe unterversorgt und in ihrem Teilhaberecht der Gesundheit und dem damit einhergehenden Recht auf Selbstbestimmung wenig gesehen. Spätestens mit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention im März 2009 gilt mit Artikel 25 gleiches Recht für Menschen mit und ohne Behinderung auch und gerade in allen gesundheitlichen Belangen, zu denen der palliative Anspruch genauso gehört. Hierbei ist der Rechtsanspruch von Menschen mit Behinderung garantiert und damit nicht in Frage zu stellen.

Anbetracht der aktuellen zusätzlichen Umsetzung des Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen, kurz Bundesteilhabegesetz (BTHG) muss ein gesellschaftlicher Perspektivwechsel stattfinden und der Anspruch real umgesetzt werden.

Mit den nachfolgenden Orientierungshilfen hoffen wir einen Beitrag zu leisten, damit beteiligten Akteuren die Palliative Versorgung und hospizliche Versorgung inter- und transdisziplinäre im Sinne des Menschen mit Behinderung alltagstauglich umsetzen können.

### INHALT

SEITE

#### 1. Gruppe A

2

→ Keinen palliativen/hospizlichen Versorgungsbedarf haben Menschen mit Behinderung, die nicht an einer nicht heilbaren und/oder lebensverkürzenden Erkrankung leiden

#### 2. Gruppe B

3

→ Palliativer Versorgungsbedarf und Notwendigkeit der Fortsetzung erkrankungsspezifischer Interventionen bei Menschen mit ...

#### 3. Gruppe C

5

→ Menschen mit einer nicht mehr heilbaren und weit fortgeschrittenen, rasch zum Tode führenden Erkrankung

#### 4. Gruppe D

7

→ Menschen in der Sterbephase – nach multiprofessionellem Ermessen einer irreversiblen Situation  
Inanspruchnahme und Einsatz der AAPV und/oder SAPV unter Auftreten von schwierigen und belastenden Symptomen

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 1. Gruppe A

Keinen palliativen/hospizlichen Versorgungsbedarf haben Menschen mit Behinderung, die **nicht** an einer nicht heilbaren und/oder lebensverkürzenden Erkrankung leiden

#### Ziele

- unter Berücksichtigung von behinderungs- assoziierten Symptomen gilt es, die Bedarfe aus dem physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Lebensbereichen wahrzunehmen und zu behandeln (z.B. Schmerzen)

#### 1.1 Pädagogische und soziale Bedarfe

- Biografiearbeit: Sammlung von biografischen Erfahrungen, Berücksichtigung der Lebenserfahrung, gewonnene Erkenntnisse fließen in den Lebensalltag ein
- Wissen um Diagnosen
- Allgemeine Erfassung von Vorstellungen und Wünschen zum Lebensende

#### 1.2 Pflege

- Schmerzwahrnehmung
- Schmerzassessment
- Pflegerische Interventionen zur Schmerzreduzierung
- Wissen um Diagnosen

#### 1.3 Medizinische Versorgung/Haus- und Fachärzte

- Medikamentöse Schmerztherapie
- Verordnung von entsprechender Therapie unter kurativen Aspekten

#### 1.4 Spiritualität

- Wahrnehmung von spirituellen Bedarfen und Wünschen bei Betroffenen, An- und Zugehörigen

#### 1.5 Trauer

- Entwicklung von Sensibilität im Umgang mit vorhandener Trauer bei den Betroffenen, bei An- und Zugehörigen sowie Mitarbeitern

#### 1.6 An-/Zugehörige und gesetzliche Vertreter

- Gute Zusammenarbeit mit regelmäßigem kommunikativem Austausch
- Hinweise auf Konzept zu Palliative Care und hospizlicher Begleitung in der Einrichtung
- Hinweise zu bestehenden Vernetzungen mit Anbietern aus der Palliativversorgung und ambulanten Hospizdiensten

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 2. Gruppe B

#### Palliativer Versorgungsbedarf und Notwendigkeit der Fortsetzung erkrankungsspezifischer Interventionen bei Menschen mit...

- 1) ... der Entwicklung hin zu einer lebensverkürzenden gesundheitlichen Verfassung (*entweder als Folge der vorbestehenden Einschränkung oder auf Grund einer neu aufgetretenen Erkrankung*)
- 2) ... einer Zunahme der Häufigkeit und Schwere gesundheitlicher Krisen und Erkrankungen mit spezifischen Interventionsbedarf
- 3) ... zunehmenden bedeutsamen gesundheitsbezogenen Veränderungen mit erheblichen Auswirkungen auf die Möglichkeiten der Lebensführung und Lebensgestaltung
- 4) ... zunehmender Bedeutung der therapeutischen Besonderheiten mit der Folge der Individualisierung des pädagogischen, sozialen und therapeutischen Konzeptes

### → Erweiterung der Ziele aus Gruppe A

#### 2.1 Pädagogische und soziale Bedarfe

- Anpassung der pädagogischen Ziele an den aktuellen Bedarf mit dem Wissen und Erkennen seiner Möglichkeiten und seiner noch vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen
- Palliative Fallgespräche mit Behandlungsplanung zum Lebensende unter Berücksichtigung der Autonomie
- Eingeschränkte Berufstätigkeit, reduzierte Werkstattbesuche
- Besuch der Tagesstruktur

#### 2.2 Pflege

- Erkennen und Wahrnehmung von möglichen Symptomen
- Wissen um Interventionen zur Symptomlinderung und ihrer Durchführung
- Inanspruchnahme und Einsatz der AAPV und/oder SAPV unter Auftreten von schwierigen und belastenden Symptomen
- Palliative Fallgespräche mit Behandlungsplanung zum Lebensende unter Berücksichtigung der Autonomie

#### 2.3 Medizinische Versorgung/Haus- und Fachärzte

- Hausbesuche
- Multiprofessionelle Fallgespräche unter Einbeziehung aller Beteiligten zur Planung der Versorgung am Lebensende unter der Option der Einbeziehung der Betroffenen (*möglichst vor Ort*)
- Angemessene Diagnose- und Behandlungsverfahren (*Lebenszeit/Lebensqualität*) unter kurativen und palliativen Gesichtspunkten

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 2. Gruppe B

#### 2.4 Spiritualität

- Bedarfsermittlung von seelsorgerlicher und spiritueller Begleitung
- Einleitung von ambulanter Hospizbegleitung auf Wunsch
- Ermittlung und Umsetzung besonderer Wünsche

#### 2.5 Trauer

- Stimmungen wahrnehmen
- Trauergespräche anbieten
- Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer berücksichtigen

#### 2.6 An-/Zugehörige und gesetzliche Vertreter

- Vorstellung des palliativen Konzeptes
- Palliative Fallgespräch mit Behandlungsplanung zum Lebensende unter Berücksichtigung der Autonomie

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 3. Gruppe C

**Menschen mit einer nicht mehr heilbaren und weit fortgeschrittenen, rasch zum Tode führenden Erkrankung**

- 1) mit Tumorerkrankungen
- 2) mit neurologischen Erkrankungen (z.B. *Amyotrophe Lateralsklerose, Multiple Sklerose, Muskeldystrophie*) im Endstadium
- 3) mit weit fortgeschrittener Demenz
- 4) mit Organerkrankungen im Endstadium (*Herz, Lunge, Leber, Nieren*) mit hoher Symptomlast
- 5) mit auffallender Tagesschläfrigkeit (*Vigilanz- und Mobilitätsminderung*)
- 6) mit Anspruchsvoraussetzungen der SAPV oder Versorgung durch den PKD und nach subjektiver Einschätzung des Pflege- und Betreuungsteams

### → Erweiterung und Änderung der Ziele von Gruppe A+B

#### 3.1 Allgemeine Bedarfe

- Evaluation des mutmaßlichen Willens (*Vergangenheit und Gegenwart*)
- Klärung der Notwendigkeit einer ethischen Fallbesprechung
- Sicherstellung einer 24 Stunden-Versorgung

#### 3.2 Pädagogische und soziale Bedarfe

- Anpassung der Tagesstruktur
- Vermehrte Übernahme von Tätigkeiten zur Alltagsbewältigung
- Anpassen der pädagogischen Angebote
- Soziale Kontakte nach Wunsch unterstützen
- Erinnerungen Raum geben
- Besuche ermöglichen, Rahmenbedingungen (*Verpflegung, Übernachtungsmöglichkeiten*) unterstützen
- Planung von Beerdigungen, Trauerfeiern auf Wunsch ermöglichen

#### 3.3 Pflege

- Vermehrte Übernahme der Körperpflege
- Symptomorientierte Anwendung/Anforderung von Therapeuten und Einsatz von komplementären Methoden
- Einsatz AAPV / SAPV
- Vermehrte Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen, gesetzlichen Vertretern/Palliative Fallgespräche/Notfallplan

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 3. Gruppe C

#### 3.4 Medizinische Versorgung/Haus- und Fachärzte

- Vermehrte Gespräch mit Betroffenen und Angehörigen, gesetzlichen Vertretern/Palliative Fallgespräche/Notfallplan
- Bedarfsangepasste Hausbesuche
- Anpassung der Versorgung im Hinblick auf die Lebensqualität
- Abklärung der Flüssigkeitsversorgung
- Abwägung zur Bilanzierung ggf. Infusionstherapie
- Entscheidung PEG Anlage

#### 3.5 Spiritualität

- Regelmäßige Begleitung anbieten
- Gespräche führen, Wünsche und Bedürfnisse erfragen
- Jegliche Einstellung zu religiöser Ausrichtung akzeptieren
- Gemeinsam beten, singen
- Seelsorgliche Begleitung anbieten
- Krankensalbung/Krankensegnung auf Wunsch ermöglichen
- Rituale einsetzen

#### 3.6 Trauer

- Sich anbieten mit Da-sein und Zuhören
- Über Möglichkeiten der Trauerbegleitung informieren

#### 3.7 An-/Zugehörige und gesetzliche Vertreter

- Begleitung und Unterstützung anbieten
- Hauptansprechpartner sowohl der An- und Zugehörigen als auch der Institution benennen / Erreichbarkeit regeln

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 4. Gruppe D

Menschen in der Sterbephase – nach multiprofessionellem Ermessen einer irreversiblen Situation

Inanspruchnahme und Einsatz der AAPV und/oder SAPV unter Auftreten von schwierigen und belastenden Symptomen

#### → Erweiterung und Änderung der Ziele von Gruppe A, B+C

- Neue Zielformulierung im multiprofessionellem Austausch mit fortlaufender Überprüfung und Anpassung
- Festlegung eines Koordinators
- Evaluation des aktuellen mutmaßlichen Willens (*auch über den Tod hinaus*)

#### 4.1 Pädagogische und soziale Bedarfe

- Berücksichtigung der gerade für die Sterbephase biographischen bedeutsamen Erlebnissen
- Schaffen einer der Würde und der Individualität des Menschen entsprechenden Umgebung und Atmosphäre
- Empathische Anwesenheit eines Menschen – auch in Stille
- Verbale und nonverbale Kommunikation an den Wünschen und Bedürfnissen des Sterbenden orientiert
- Beachtung und Schutz der Intimsphäre in allen Bereichen der Begleitung zum Schutz des Sterbenden
- Bei Bedarf komplementäre Methoden einsetzen und organisieren; z. B. basale Stimulation, Aromapflege, Therapeutic Touch, Musiktherapie

#### 4.2 Pflege

- Ausreichende Zeit für die Pflegetätigkeit verfügbar machen
- Qualifizierte Erfassung körperlicher und/oder psychischer Symptome des Sterbenden und Kommunikation gegenüber dem behandelnden Arzt
- Linderung von Schmerzen und anderen körperlichen Symptomen
- Qualifizierter Umgang mit Schluckunfähigkeit
- Bedürfnis- und situationsorientiertes Anreichen von Essen und Trinken
- Reflektierter, am Wohlbefinden des Menschen ausgerichteter Pflegeeinsatz, z. B. Mund- und Körperpflege
- Überprüfung ggf. Beendigung nicht indizierter Prophylaxen

#### 4.3 Medizinische Versorgung/Haus- und Fachärzte (Palliativarzt)

- Möglicher Verzicht auf künstliche Flüssigkeitsgabe und Ernährung
- Anpassung der Regel- und Bedarfsmedikation

## Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung

### 4. Gruppe D

#### 4.4 Spiritualität

- Überprüfung der aktuellen spirituellen Bedürfnisse
- Gespräche anbieten, Wünsche und Bedürfnisse erfragen
- Jegliche Einstellung zu religiöser Ausrichtung akzeptieren
- Gemeinsam beten, singen
- Seelsorgliche Begleitung anbieten
- Krankensalbung/Krankensegnung auf Wunsch ermöglichen
- Rituale einsetzen

#### 4.5 Trauer

- Zulassen der Trauer
- Sich anbieten mit Dasein und Zuhören

#### 4.6 An-/Zugehörige und gesetzliche Vertreter

- Dem Sterbenden körperliche Nähe anbieten
- Nach Wunsch und Anleitung in die Pflege einbeziehen
- Angebot der Kommunikation über die Sterbephase und Tod mit dem Sterbenden und den An- und Zugehörigen
- Beachtung der Sterbekultur