

Leichte Patientenvorsorge (mit und für Menschen mit Behinderungen)

Wie kann eine Patientenverfügung für nicht sprechende Menschen aussehen? Welchen Zusammenhang haben Biografiearbeit und Patientenvorsorge? Gibt es auch leicht verständliche Materialien, die für Menschen mit Behinderungen geeignet sind? Womit könnten Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst umgehen?

Im Hintergrund schwingen weitere wichtige Fragen mit: Darf man Mitarbeitende und Angehörige (Eltern...) mit dem Thema konfrontieren? Muss man das sogar tun? Gibt es da Grenzen, die beachtet und womöglich nicht überschritten werden dürfen?

Welche Aspekte spielen bei der Patientenvorsorge eine Rolle, medizinische Aspekte, Wünsche rund um das Sterben, Wünsche bezüglich der Bestattung, spirituelle Wünsche?

Wie ist die Rechtslage? Was ist für eine wirksame Patientenvorsorge erforderlich?

Über welches Wissen müssen Mitarbeitende und andere verfügen, die Menschen mit Behinderungen beim Thema Patientenvorsorge unterstützen möchten? Was müssen sie beachten?

Wo gibt es Unterstützungsmöglichkeiten, zum Beispiel ambulante Hospizdienste oder Angebote der speziellen ambulanten Palliativversorgung (SAPV) die man zur Unterstützung anfragen kann?

Leider ist uns bisher keine geeignete, umfassende Arbeitshilfe bekannt, um derartige Fragen und dieses oft tabuisierte und angstbesetzte Thema zu bearbeiten. Andererseits gibt es bereits in vielen Einrichtungen eine gut entwickelte „Sterbekultur“ oder auch „Handreichungen“ für Sterbefälle und zur Sterbebegleitung. Inzwischen ist auch im Blick, dass in solchen Situationen nicht nur Bewohnerinnen und Bewohner, sondern auch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter seelsorgliche Begleitung benötigen.

All diese Fragen lassen sich letztlich nicht einfach und allgemeingültig beantworten. Vielmehr gilt es, sich den meisten dieser Fragen und Anforderungen vor Ort und möglichst im Gespräch mit vielen Beteiligten zu stellen. Auch wird es nötig sein, zu recherchieren, welche externen Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Hospizgruppen) jeweils angefragt werden können. Ganz allgemein zeigt sich, dass gerade bei Menschen mit Behinderungen die Verbindung von Patientenvorsorge, Biografiearbeit und Persönlicher Zukunftsplanung hilfreich ist. Dabei können sogar für nicht sprechende Menschen Beobachtungen und Einschätzungen zusammengetragen werden, die mit der jeweiligen Betreuungsperson besprochen und „im Sinne einer Patientenverfügung“ bei der Ermittlung des „mutmaßlichen Willens“ genutzt werden können.

Da ein Fortbildungsangebot zur Leichten Patientenvorsorge im Frühjahr 2015 leider nicht zustande kam, haben Maria Kalscheur, Raphaela Kampert-Kurz und Martin Mer-

kens stattdessen verschiedene Unterlagen zu diesem Thema zusammengetragen und gesichtet.

Das Ergebnis dieses Treffens ist die folgende **Kommentierte Materialliste**:

Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille

http://www.bonn-lighthouse.de/bestellung_patientenverfuegung/

Version A 2,80 €

Version B 3,90 € (weitgehend in Leichter Sprache, mit zus. Piktogrammen)
(Staffelrabatte möglich)

Dieses Heft ist vermutlich die am häufigsten genutzte Vorlage für Patientenverfügungen von Menschen mit Behinderungen.

In den ersten drei Teilen geht es um allgemein Biografisches, um Vorlieben, um die Sinne und um Hoffnungen und Ängste. Dabei können Ressourcen bewusst gemacht werden, die für Krankheit und Sterbephase wichtig sein können und an die dann ggf. angeknüpft werden kann.

Teil 4 bietet detaillierte medizinische Informationen, die einerseits Krankheits- und lebensbedrohliche Situationen erklären, andererseits bei Bewohnern und Angehörigen Ängste auslösen können.

Diese Erklärungen sind nötig, um dann die in Teil 5 anzukreuzenden Entscheidungen über die Behandlung treffen zu können (zum Beispiel über Beatmung oder künstliche Ernährung). Außerdem kann in Teil 5 angegeben werden, wer im Krankenhaus die ausfüllende Person begleiten und besuchen soll, welche Hilfsmittel und welche anderen Dinge benötigt werden, was noch gemacht werden muss, bevor man ins Krankenhaus geht (z.B. Blumengießen, wem man Bescheid sagen soll). Teil 5 entspricht den Fragen, die in einer Patientenverfügung geregelt werden müssen. Daher sind auf den beiden Seiten auch die Unterschriften der ausfüllenden Person, der gesetzlichen Betreuung und einer ggf. beteiligten weiteren Person vorgesehen.

In Teil 6 können Wünsche zur Beerdigung eingetragen werden. Dabei ist zu beachten, dass die Bedingungen dafür jeweils unter Berücksichtigung der örtlichen und finanziellen Bedingungen abgeklärt werden müssen. Hierzu fehlen (notgedrungen) weitere Informationen, die ggf. vor Ort beschafft werden müssen.

In Teil 7 geht es schließlich darum, wer nach dem Tod welche Dinge aus dem Besitz der ausfüllenden Person erhalten soll, also um ein „Testament“. Unter Teil 7 sind Unterschriftsfelder für die ausfüllende und eine weitere Person.

Das Heft eignet sich gut, um über Biografiearbeit Dinge zu ermitteln, die der jeweiligen Person wichtig sind. Dies entspricht der Idee, dass die wichtigste Grundlage einer Patientenverfügung immer das Gespräch mit einer Person des Vertrauens ist, die dann um die Wünsche der Person weiß, die Wünsche dann besser vertreten kann und ggf. auch eine Vorsorgevollmacht bzw. Betreuungsverfügung erhalten sollte, damit die Vertrauensperson entscheiden kann, wenn die ausfüllende Person dazu nicht (mehr) in der Lage ist.

Patientenverfügung in einfacher Sprache **Evangelisches Krankenhaus Bielefeld, Bethel**

http://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/Aktuelle_Flyer_Broschueren_etc/EvKB_Patientenverfuegung_ie_Sprache.pdf

kostenloser PDF Download

Das Heft beginnt mit hilfreichen Erklärungen für die ausfüllende und für die beratende Person. Letztlich wird bestätigt, dass es auf ein offenes und ausführliches Gespräch ankommt, damit die betreuende Person die Interessen der ausfüllenden Person kennenlernen und dann im Bedarfsfall vertreten kann. Zu Beginn geht es um Angaben zur Person und um persönliche Informationen und Wünsche, wobei auch Religion und Glaube angesprochen werden. Es gibt kurze Informationen zu Hospiz und Hospiz-Begleitern und Fragen nach den entsprechenden Wünschen. Im Hinblick auf den Sterbeprozess werden zunächst grundsätzliche Fragen nach lebenserhaltenden Maßnahmen und dem Einsatz von Schmerzmitteln gestellt. Einzelne medizinische Maßnahmen (Beatmung, Wiederbelebung, Dialyse, Blutübertragung, Flüssigkeitszufuhr und künstliche Ernährung) und der Aufenthalt auf einer Intensivstation werden mit einfachen Worten und mit Bildern erklärt. Danach werden für unterschiedliche Situationen (Hirnschädigung, Krebs, Demenz) die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten und -wünsche abgefragt. Auch die Fragen nach Organspende und Obduktion werden angesprochen. Das Formular schließt mit den Wünschen zum Umgang mit der Patientenverfügung, den Unterschriftsfeldern, Informationen zur Einwilligungsfähigkeit der ausfüllenden Person und Unterschriftsfeldern zu Bestätigung der Patientenverfügung alle zwei Jahre.

Angehängt sind noch einige Fragen zu Wünschen bezüglich der Bestattung und Hinweise auf ein eventuell vorhandenes Testament.

Das Heft ist eine gute Alternative oder Ergänzung zum Heft „Zukunftsplanung zum Lebensende: mein Wille!“

Mein Lebensbuch (Bettina Lindmeier, Lisa Oermann (Hrsg.))

<http://www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften/buecher/dateien/Mein-Lebensbuch.php>

Kosten: 29,90 € (zu bestellen über die Bundesvereinigung Lebenshilfe)

Der Ringordner beschäftigt sich nur am Rande mit Themen rund um Patientenvorsorge. Es gibt zum Beispiel Seiten zum Thema „Meine Gesundheit“ und einen „Notfallplan“, die ausgefüllt und gestaltet werden können. Es wird auch (in Leichter Sprache) erklärt, warum und wie das Lebensbuch in Krisen hilfreich und wichtig sein kann. „Mein Lebensbuch“ kann gut zur Biografiearbeit genutzt werden, wobei sich dann auch Hinweise im Hinblick auf Krankheit, Sterben und Tod ergeben können. Allerdings sind weitergehende Fragen in dieser Richtung im Lebensbuch leider ausgespart. Solche Fragen müssten also ggf. ergänzt werden.

Vorsorge-Vollmacht in Leichter Sprache – Formular zum Ausfüllen und Vorsorge-Vollmacht – Was ist das? Erklärungen zur Vorsorgevollmacht in „Leichter Sprache“

SKM Freiburg

<http://www.caritas.de/hilfeundberatung/ratgeber/alter/pflegeundbetreuung/patientenverfuegung-und-vorsorgevollmacht>

kostenloser PDF Download

Das Formular zur Vorsorge-Vollmacht ist eine wichtige und notwendige Ergänzung zu einer Patientenverfügung.

Die Vorsorge-Vollmacht in Leichter Sprache kombiniert Informationen und Formular zur Entscheidung in Fragen der Gesundheits-Sorge, des Aufenthalts, zu Behörden, zur Vermögens-Sorge, zu Post und Fernmeldeverkehr, zur Vertretung vor Gericht, zu Untervollmachten und zur Betreuungsverfügung.

Damit sind alle Fragen aufgegriffen, die auch im Standard-Formular einer Vorsorgevollmacht vorkommen.

Auf der Internetseite der Caritas sind zusätzlich zu den beiden Dokumenten zur Vorsorge-Vollmacht in Leichter Sprache Links zu vielfältigen Informationen und Dokumenten zur Patientenvorsorge (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung) zu finden.

Für mich, für dich, für jeden, ich Sorge vor.

Eine Broschüre in Leichter Sprache rund um Bestattungs-Vorsorge Rheine

http://www.rheine.de/pics/medien/1_1435915523/Broschuere_Leichte_Sprache_Bestattungs-Vorsorge.pdf

kostenloser PDF Download

Die Broschüre informiert in Leichter Sprache sowie mit Bildern und Piktogrammen über die Themen Tod, Bestattungsformen und –wünsche und Bestattungsvorsorge. Sie kann daher gut als Ergänzung zu den entsprechenden Abschnitten in den Patientenverfügungen genutzt werden.

Nicht Leichte Patientenvorsorge

Als Hintergrundinformation und/oder zur eigenen Nutzung bietet es sich an, auch andere Vorlagen zur Patientenvorsorge zu sichten:

Die Standardformulare zur Patientenvorsorge, zum Beispiel die

Christliche Patientenverfügung

http://www.dbk-shop.de/media/files_public/sgsejetm/DBK_620.pdf

kostenloser PDF Download

oder die

Patientenverfügung des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV)

http://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/FokusKarussell/Patientenverfuegung.pdf?__blob=publicationFile&v=2

kostenloser PDF Download

sind auch für Menschen ohne offensichtliche Behinderungen nur schwer zu verstehen.

Zudem wird dringend empfohlen, nicht nur Textbausteine zu verwenden oder vorgegebene Fragen anzukreuzen. Wichtig sind auch persönliche Wertvorstellungen, Erfahrungen und Wünsche, auch zu religiösen und spirituellen Fragen, also die persönlichen und biografischen Fragen, die ja in den oben vorgestellten Heften zur Patientenverfügung mit berücksichtigt werden.

Was mir wichtig ist, wenn ich nicht mehr selbst entscheiden kann ... Die spirituelle Verfügung. Beiheft zum Jahresheft „Praxis Palliative Care“ 2014, 46-49, 19 €, <http://www.praxis-palliativecare.de/ausgaben-themen/jahreshefte/> oder einzeln zum Preis von 4,90 € /Stück bei service@brinkmann-meyhoefer.de

Dieses Heft enthält 77 klein gedruckte Fragen und viel Platz zum Aufschreiben von Vorstellungen und Wünschen rund um im weiten Sinne spirituelle Fragen, zum Beispiel „unerledigte Angelegenheiten“, „wie würde das Sterben besser gehen“, „Vergeben“, „Segenswünsche“, „Beerdigung“. Die Fragen bieten viele Anhaltspunkte und Anregungen, die auch im Gespräch über die Patientenverfügung mit Menschen mit Behinderungen weiter führen können.

Hintergrundinfos und-materialien:

Sterbenszeit ist Lebenszeit. Informationen zur Sterbebegleitung in den Seelsorgebereichen und Gemeinden im Erzbistum Köln
Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln e.V. und Diözesanrat der Katholiken im Erzbistum Köln.

http://www.dioezesanrat.de/fileadmin/user_upload/Downloads-Materialien/Publikationen/Sterbenszeit-ist-Lebenszeit.pdf

kostenloser PDF Download

Broschüre mit Informationen zur Hospiz- und Palliativversorgung und zur Patientenversorgung. Hintergrundinformation.

Umgang mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Eine Handreichung für katholische Einrichtungen und Dienste
und

Mein persönlicher Entschluss - Eine Bewertung von Vorsorgedokumenten zur Einhaltung des Patientenwillens. Ethikforum im Bistum Münster

Beide Arbeitshilfen gibt es unter:

<http://www.caritas-muenster.de/diecaritas/ethikforum/ethikforum>

kostenloser PDF Download

Da es in beiden Arbeitshilfen des Ethikforums im Bistum Münster vorrangig um rechtliche und formale Aspekte rund um die Patientenvorsorge geht, sind diese Unterlagen eher für Mitarbeitende in Einrichtungen sinnvoll, die sich vertieft und intensiv mit der Thematik beschäftigen. Dies kann sinnvoll sein, wenn jemand regelmäßig Bewohner/innen im Hinblick auf die Patientenvorsorge berät und unterstützt. In der

Regel orientieren sich die vorgestellten Vorlagen an den rechtlichen Bedingungen, sodass im Rahmen der Besprechung und des gemeinsamen Ausfüllens alle wesentlichen Punkte angesprochen werden.

Entscheidender wäre, darauf zu achten, dass auch biografische Aspekte und persönliche Wünsche in die Patientenverfügung mit einfließen. Dazu fordern die Vorlagen in Leichter Sprache ohnehin auf.

Für nicht sprechende Menschen wie auch für Menschen, die „nicht einwilligungsfähig“ sind, sollten zum einen die formalen Dinge mit der Betreuungsperson abgesprochen und vereinbart werden. Darüber hinaus ist es gerade auch für diese Menschen sinnvoll und wichtig, im Rahmen von Biografiearbeit und Zukunftsplanung Wünsche, Vorlieben, Besonderheiten in einer Patientenverfügung zu notieren, damit darauf bei Krankheit und Sterben zurückgegriffen werden kann.

Weitere Literaturempfehlungen rund um Tod und Trauer:

- Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. Lebenshilfe Verlag.
- Derichs, Peter. Nach dem Tod bleibt die Liebe. Impulse für Trauernde und Begleitende. Herausgeber: Lebenshilfe Heinsberg e.V.
Es kann für 8,- € gegen Rechnung bestellt werden bei: Diakon Peter Derichs (0172/2565581) peter.derichs@bistum-aachen.de
- Gissel, Armin. Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder (vielleicht) doch? Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Eine Handreichung für Mitarbeitende in der Behindertenhilfe. Marburg, 2015. Lebenshilfe Verlag.
- Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung (St. Augustinus Behindertenhilfe)
http://www.cbp.caritas.de/aspe_shared/form/download.asp?action=load&nr=278230&form_typ=370&acid=&ag_id=1123
kostenloser PDF Download
- Franke, Evelyn. Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Wien, 2012. Springer.
- Dingerkus, Gerlinde u. Birgitt Schlottbohm. Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. Münster, 2002. www.alpha-nrw.de
- Lebenshilfe Magazin. Trauer und Trost.
https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/magazin/inhalt/2013_magazin/1_2013/popupseiten/Seite1.php
kostenloser PDF Download
- Das Leben ist, bevor man stirbt. Texte und Bilder zu Sterben, Tod und Jenseits von Menschen mit geistiger Behinderung. Herausgegeben von Sabine Feldwieser und Vormbrock Bestattungen. Bielefeld, 2011. Bestellbar auf: www.diewortfinder.org
- Christoph Beuers. Jeder Tag ein ganzes Leben. Spirituelle Impulse und Anregungen zur Begleitung von sterbenden und trauernden Menschen mit geistiger Behinderung. München, 2009. Deutscher Katechetenverein.

Weitere Infos, Nachfragen und Anregungen:

Bischöfliches Generalvikariat, Referat Seelsorge für Menschen mit Behinderungen, Rosenstraße 16, 48143 Münster, 0251 495 6353, E-Mail: behindertenseelsorge@bistum-muenster.de, www.bistum-muenster.de/behindertenseelsorge