

Behütet bis zuletzt

Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigung



BARMHERZIGE BRÜDER
KONVENTHOSPITAL LINZ



Margret Praxl
Institut für Sinnes- und Sprachneurologie und Palliativteam
Konventhospital der Barmherzigen Brüder Linz

Definition

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen.

Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Definition der WHO, Übersetzung: dt. Palliativgesellschaft

Seite 2 / x

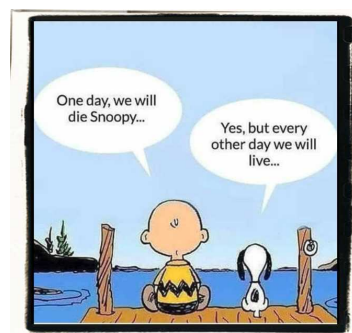
Ziele

Mehr als nur Sterbebegleitung:

- Verbesserung der Lebensqualität
- Symptomlinderung
- Vorausplanen
- Autonomie stützen bzw. fördern
- Festlegung realistischer Therapieziele
- optimale Therapie, nicht maximale Therapie



BARMHERZIGE BRÜDER
KONVENTHOSPITAL LINZ



Seite 3 / x

Grundsätze, „palliative Haltung“

- Menschen in allen Dimensionen wahrnehmen
- multiprofessioneller Zugang
- Miteinbeziehen des sozialen Umfeldes
- Unterstützung, das Leben so lange wie möglich aktiv zu leben bis zum Tod
- **Lebensende nicht beschleunigen, nicht hinauszögern, sondern gut begleiten**



BARMHERZIGE BRÜDER
KONVENTHOSPITAL LINZ

Seite 4 / x

Was haben wir gemeinsam?

- Lebensqualität steht im Mittelpunkt
- menschenzentriertes Arbeiten
- Kommunikation als Werkzeug
- viele nette, engagierte Caregiver

HARTHEIM IMPULSE
SYMPOSIUM 2025

„BLEIBST DU AN
MEINER SEITE?“

GANZHEITLICHE BEGLEITUNGSANSÄTZE DER
PALLIATIVE CARE FÜR MENSCHEN MIT KOGNITIVEN
UND MULTIPLEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN IN
PFLEGE- UND BETREUUNGSEINRICHTUNGEN.

MITTWOCH, 14. MAI 2025
08.00 – 16.00 UHR

KULTURTREFF ALKOVEN
ARKADENWEG 4
4072 ALKOVEN

INSTITUT HARTHEIM

„Liab allane reicht net!“



was können wir voneinander lernen?



- Welche Probleme und Unterstützung gibt es für Menschen mit Intelligenzminderung?
- andere Art der Symptomerfassung
- einfache bzw. leichte Sprache
- unterstützte Kommunikation
- Entwicklungskonzepte (zB SEED)

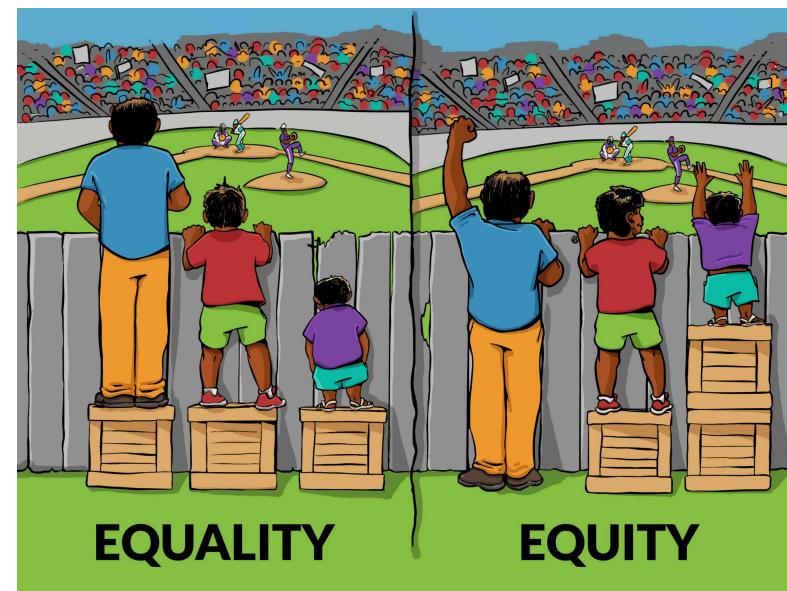
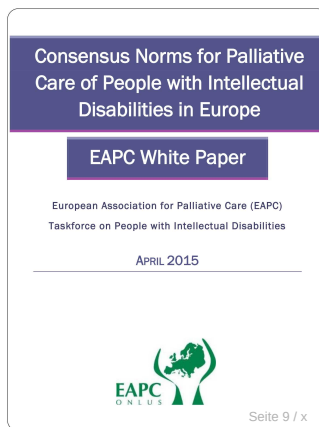
was können wir voneinander lernen?



- Tabu „Sterben und Tod“ entmystifizieren, offen darüber reden
- Welche Unterstützung für die letzte Lebenszeit gibt es?
- vorausschauende Planung
- Symptomlindernde Maßnahmen
- Trauerbegleitung

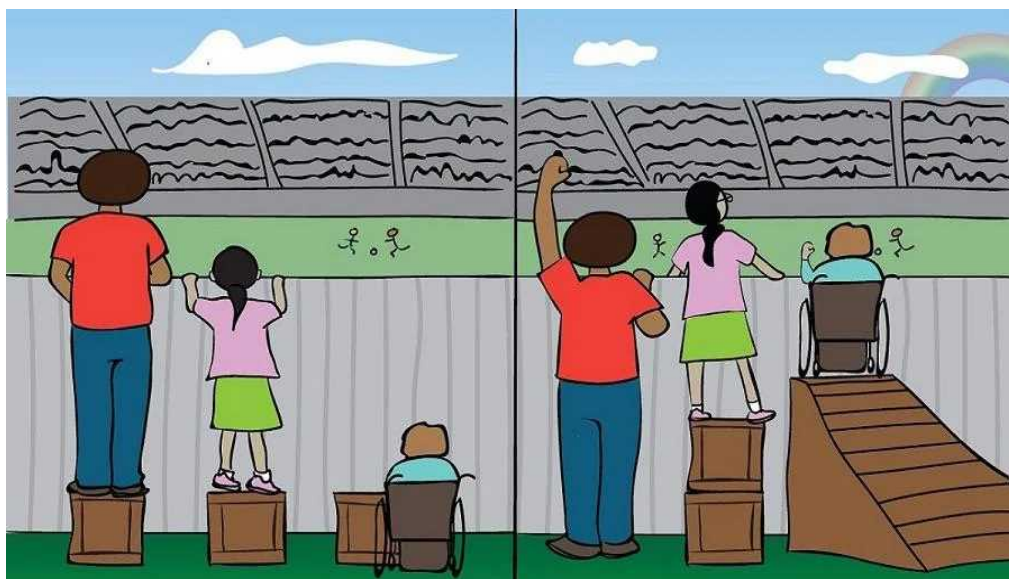
Was ist zu beachten?

- gleichberechtigter Zugang zu (medizinischen, palliativen) Ressourcen
- Kommunikation
- Bedarf an Palliativversorgung erkennen
- Symptomlinderung
- Entscheidungen am Lebensende
- Vorbereitung auf den Tod
- Einbeziehung von Familien, Freunden und Betreuern
- Zusammenarbeit
- Unterstützung für Familie und Betreuer
- Trauerbegleitung
- Aus- und Weiterbildung
- Entwicklung und Verwaltung von Diensten



gleiches
Recht

Gerechtigkeit



Bedarf an Palliativversorgung?

- „Nu net!“
- frühe bzw. zeitgerechte Integration!
- wie Mantel bzw. Regenschirm



Besonderheiten in der Diagnostik

Diagnostic Overshadowing	(Psycho)pathologische Symptome werden der SIE zugeschrieben und nicht als eigenes Zustandsbild anerkannt.
Diagnostic Underreporting	Personen mit SIE können ihre Symptome aufgrund eingeschränkter Introspektionsfähigkeit oft nicht gut verbalisieren/mitteilen

SIE: Störung der Intelligenzentwicklung Seite 17 / x

Besonderheiten in der Diagnostik

Baseline exaggeration	Eine bereits lange vorher bestehende (Verhaltens-)störung tritt häufiger auf, wird verstärkt bzw. modifiziert
Veränderte Symptompräsentation	(Psychische) Störungen können bei Menschen mit SIE ein anderes Erscheinungsbild haben

SIE: Störung der Intelligenzentwicklung Seite 18 / x

Untersuchen

- Machen Sie vor, wie Sie den Patienten bzw. die Patientin untersuchen.
- Beziehen Sie den Patienten bzw. die Patientin mit ein (z. B. Kuscheltier verarztet, selbst abhören).
- Lassen Sie Untersuchungen vorab durch Bezugspersonen vorbereiten und einüben, z. B. Blutentnahmen, Blutdruckmessungen oder EKG- bzw. EEG-Ableitungen, indem Sie den Patienten bzw. die Patientin im gewohnten Lebensumfeld mit den dafür nötigen Materialien oder Abläufen vertraut machen.



spezielle scores

- EDAAP (Grille d' Evaluation de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé)
- PADS (Pain and Discomfort Scale)
- PRMR (pain representation in mental retardation)

Kommunikation

Verwenden Sie kurze Sätze ohne Nebensätze.

Viel Zeit geben für Antworten. (20 Sekunden)

Vermeiden Sie Fremdworte, Metaphern, Ironie und Verneinungen (sagen Sie z. B. „leise sprechen“ anstelle von „nicht schreien“).

Verwenden Sie von der bzw. dem Patienten gebrauchte Worte bzw. Formulierungen.



Seite 21 / x

Kommunikation

Beziehen Sie die Bezugspersonen als „Übersetzer“ ein.

Arbeiten Sie mit Bildern oder Gegenständen zur Veranschaulichung.

Prüfen Sie nach, ob Sie verstanden wurden, indem Sie den Patienten bzw. die Patientin bitten, das Gesagte in eigenen Worten zu wiederholen.



Tanja Sappok
Reinhard Burtcher
Anja Grimmer
(Hrsg.)

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit

Medizinische Aufklärungsbögen
in Leichter Sprache

2., überarbeitete und erweiterte Auflage

hogrefe

Unterstützte Kommunikation

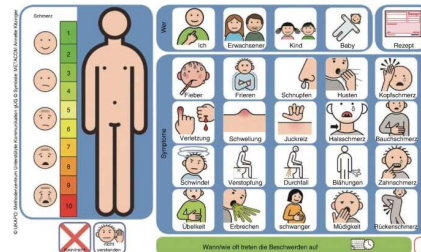
Die UK-Ideenkiste
Herausgegeben von Monika Waigand

Grundrecht auf Kommunikation
Ich habe das Recht ...

Unterstützte Kommunikation
Eine Einführung für Eltern, pädagogische Fachkräfte, Therapeuten und Interessierte

Claudio Castelfrèda
Nina Fröhlich
Monika Waigand

www.ukcouch.de



Claudio Castelfrèda (2018), inspiriert von Kate Atkes (2016) für meeting the communication needs of persons with severe disabilities. Symbolik: HEINICKE (Ulrike Störger)

Entscheidungen

- Therapieziel
- advance care planning

BARMHERZIGE BRÜDER
KORVENTHOSPITAL LINZ

Seite 24 / x

zweng und zvä

Untertherapie
versus
Übertherapie

maximale Therapie ist selten optimale Therapie

zweng und zvä

- Gefahr der Untertherapie?
 - Fehleinschätzung der Lebensqualität durch zB Onkologen
 - Fixieren für Therapie (Radiatio, Infusionen)?
 - Streß durch häufige Krankenhausaufenthalte
- Übertherapie (aus Angst zu diskriminieren)?



Intelligenzminderung und Krebs

- Menschen mit Entwicklungsstörungen haben eine höhere Rate (?) an Krebserkrankungen und eine schlechtere Prognose, weniger Vorsorge.
- Diese Population ist von Therapiestudien normalerweise ausgeschlossen.
- wenig symptome awareness, atypische Präsentation
- Chemotherapieverträglichkeit bei genetischen Syndromen umstritten
- informed consent sehr schwierig
- Informationen in einfacher Sprache sind wünschenswert
- Schmerzevaluation und –therapie sind herausfordernder
- Übergang in „Palliativphase“ schwerer zu erkennen
- haben Recht auf state of the art-Behandlung

Lebensqualität

- sehr subjektiv
- Fremdeinschätzung oft falsch
- Achtung: Fragen werden mit vermutlich sozial erwünschter Reaktion beantwortet: „Geht mir gut!“

Ziel?

Therapieziel überlegen

gemeinsam festlegen

immer wieder hinterfragen und an
Situation anpassen

Therapiezieländerung

zwang und zvä

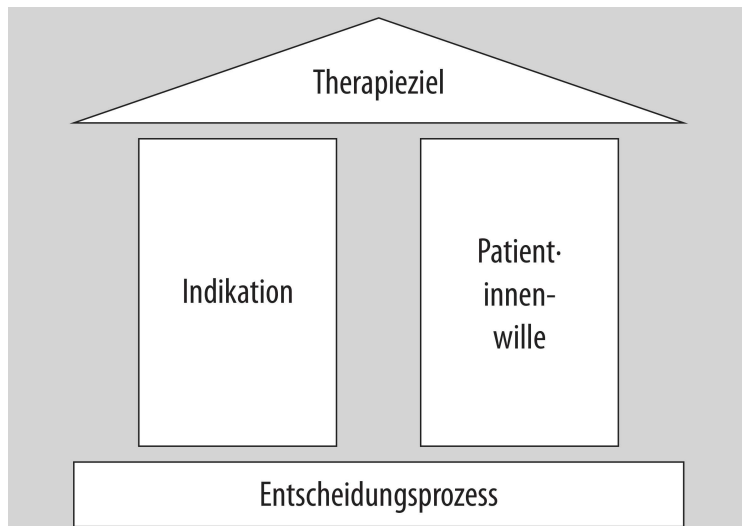
Ist es gerechtfertigt, jemanden für eine Chemotherapie
regelmäßig zu fixieren?

Ethikkonsil!



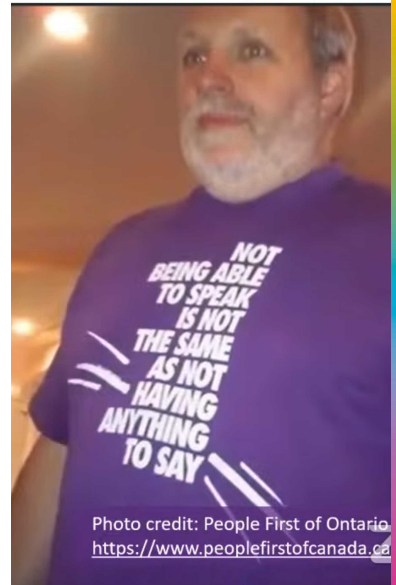
Patientenwille?

- „Wie soll wer bei Therapieentscheidungen mitreden, der nichteinmal entscheidet, was es zum Abendessen gibt?“
- ans Gegenüber angepasst
- Was ist dem Menschen im Leben wichtig?
- Werte, Einstellungen
- nicht die eigene Meinung überstülpen
- „mutmaßlicher Wille“

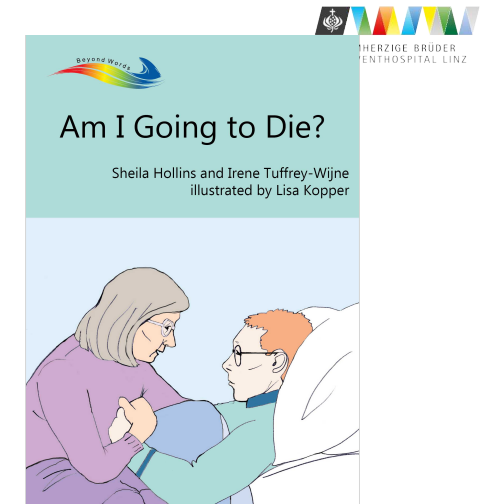


Patientenwille

- Selbstbestimmung fördern!
- ohne zu überfordern
- Informationen einfach vermitteln
- laufender Prozess, immer wieder Gespräche
- fragen, wie zur Entscheidung gekommen
- social stories



<https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/krebsinformationen-ls>



<https://www.booksbeyondwords.co.uk/>

advance care planning vorausschauende Planung



- was ist mir wichtig: was will ich, was gar nicht?
- laufend evaluieren, Meinung kann sich ändern
- soziale, pflegerische, medizinische Angelegenheiten
- Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht
- Notfallkonzepte

Seite 35 / x

Patientenverfügung

- Verbindliche PV und „andere“
- Eigenes Formular
- Für Verbindlichkeit ärztliche Aufklärung und notarielle Beglaubigung
- Es können nur medizinische Maßnahmen abgelehnt werden
- Gilt nur bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit
- Gültigkeitsdauer 8 Jahre bzw. ab Eintrittsfall

- <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/3.html>
- <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Medizin-und-Gesundheitsberufe/Medizin/Patientenverfuegung.html>
- <https://www.patientenanwalt.com/ihre-rechte/patientenverfuegung/>
- <https://www.hospiz.at/publikationen/patientenverfuegung/>



Seite 36 / x

vorausschauende Planung

- Bonn Lighthouse Broschüre
- books beyond words
- Handreichungen DPG



Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Voraussetzungen der Vorausplanung für schwere gesundheitliche Krisen

Eine Handreichung zur Umsetzung von § 132g SGB V für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Diese Handreichung wird herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (www.palliativmedizin.de) und der Deutschen Interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. (www.div-bvp.de) unterstützt von den Mitgliedern der gemeinsamen Arbeitsgruppe „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ der DGP und der DiV-BVP e.V.

Autorinnen

- Dr. Sabine Petri
- Bettina Rahn
- Eva Maria Trautwein

Redaktionelle Bearbeitung

- Caroline Warda

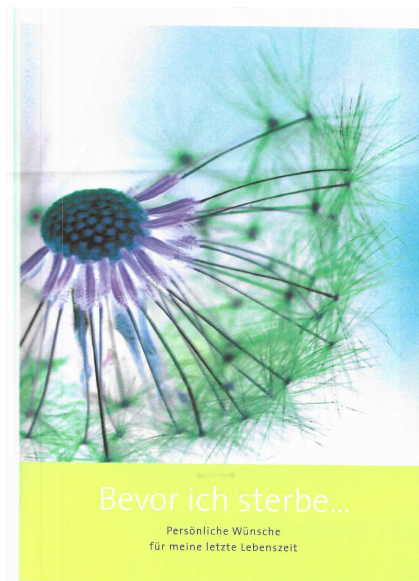
vorausschauende Planung

- Bonn Lighthouse Broschüre
- books beyond words
- Handreichungen DPG



vorausschauende Planung

- Bonn Lighthouse Broschüre
- books beyond words
- Handreichungen DPG



Therapiebegrenzungen

DNR: keine Herzdruckmassage mehr

aber auch differenzierter:

keine Intensivstation, aber andere Therapie schon noch
sterben zulassen unter bestmöglicher Linderung von Beschwerden





Can't We Talk About Something More Pleasant? (Roz Chast 2014)

Wo?

Nochmal ins Spital oder daheim sterben dürfen?
Kann das von allen mitgetragen werden?

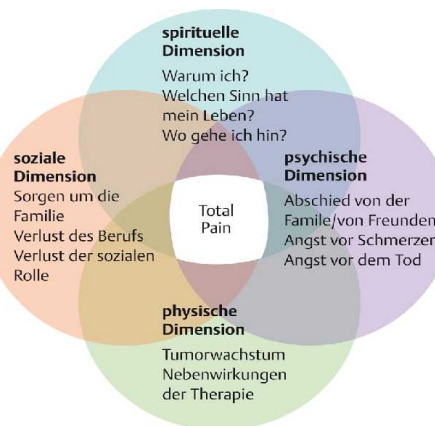
Die vertraute Umgebung ist wichtiger als alles
perfekt zu machen.



Notfallkonzepte

- Welche Probleme können auf uns zukommen?
- Blutung? Atemnot? Schmerzen?
- Wie können wir damit umgehen?
- Ist adäquate Bedarfsmedikation verordnet und vorhanden?
- Wer darf was geben bzw. machen?
- Wen kann man als Unterstützung fragen?

Vernetzen!



To Do:

- Gibt es entsprechende Kompetenz bzw. Ansprechpartner in der eigenen Organisation?
- Wer ist wohnortnahe zuständig?
- www.hospiz-ooe.at/palliative-dienste/
- Reden Sie miteinander!



Abbildung 1: Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung

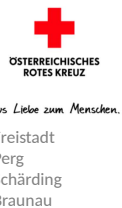
	Hospiz- und Palliativbetreuung				
	Grundversorgung	unterstützende Angebote		betreuende Angebote	
Akutbereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativ-konsiliardienste	Palliativstationen	
Langzeitbereich	Alten- und Pflegeheime		mobile Palliativteams		stationäre Hospize
Familienbereich, Zuhause	niedergelassene (Fach)-Ärzeschaft, mobile Dienste, Therapeutin-ne/Therapeuten...				Tageshospize

Quellen: HOSPIZ ÖSTERREICH, ÖBIG

Mobile Palliativteams

Caritas

Linz
Linz Land
Urfahr Umgebung
Rohrbach
Steyr
Steyr Land
Kirchdorf



... und 18 mobile Hospizteams:

<https://www.hospiz-ooe.at>

Palliativstation

- Umfassende körperliche, soziale und spirituelle Betreuung, die sich den Bedürfnissen der PatientInnen und der An- und Zugehörigen anpasst.
- multiprofessionelles Team
- Zeitraum von etwa 3 Wochen für Erarbeitung von Konzepten, Entlassung ist Ziel
- Keine Sterbestation, last minute Aufnahmen sollen vermieden werden
- nicht für Menschen mit rein pflegerischem Aufwand ohne Symptomlast
- KEINE Langzeitpflegestation

Hospize



- Für Menschen mit einer schweren, unheilbaren, progredient verlaufenden Erkrankung
- Begrenzte Lebenszeit
- Menschen, die aufgrund ihrer Pflegebedürftigkeit, ihres Alters und/oder ihrer psychosozialen Situation **nicht zuhause oder in einem Pflegeheim betreut werden können.**
- Der Kranke hat keinen Therapiewunsch und ist mit einer möglichen Aufnahme ins Hospiz einverstanden.
- Standorte in Linz und Ried. Ab 2025 in Vöcklabruck, später auch in Wels und Steyr

Seite 49 / x



www.letztehilfeoesterreich.at



INTERPROFESSIONELLE BASISLEHRGÄNGE



Dachverband News Publikationen Presse Einrichtungen Veranstaltungen Blog Newsletter Q > HELFEN

HOME BETROFFENE HOSPIZ & PALLIATIVE CARE FACHWELT

Der Interprofessionelle Palliativbasislehrgang dient der Vermittlung und Erarbeitung eines Grundverständnisses sowie der Prinzipien und Standards von Palliative Care als multiprofessionellem Fachbereich durch entsprechende Kombination von Fachwissen und Methoden sozialer Kompetenz.

Der Lehrgang richtet sich an folgende Berufsgruppen:

- Ärzt:innen,
- Pflegepersonen (alle Abschlüsse),
- Seelsorger:innen,
- Psycholog:innen und Psychotherapeut:innen,
- Sozialarbeiter:innen und Sozialpädagog:innen
- Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen und Diätolog:innen und
- andere professionell tätige Personen mit Erfahrung in der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen.

Alle Teilnehmenden müssen in einer praktisch-professionellen Tätigkeit stehen, die die Umsetzung der Hospiz-/Palliativgrundätze ermöglicht.

Der Interprofessioneller Palliativbasislehrgang wird in acht Bundesländern von unterschiedlichen Anbietern durchgeführt und umfasst zwei Semester mit insgesamt 168 Unterrichtseinheiten und einem 40-stündigen externen Praktikum. In Summe erwirbt man 30 ECTS Punkte. Er ist zugleich Level 1 des Universitätslehrgangs Palliative Care. Er kann auch unabhängig vom Universitätslehrgang besucht werden.

Kontaktieren Sie bitte einen der untenstehenden Anbieter, um mehr über konkrete Termine zu erfahren.



INTERPROFESSIONELLE BASISLEHRGÄNGE



Dachverband

Akademie der Oberösterreichischen Gesundheitsholding GmbH

(ehem. gespag.akademie, Akademie für Gesundheitsberufe)

A-4020 Linz, Niedernharter Str. 20

Tel: +43 (0) 50-554 60/20365

Mail: birgit.delorenzo@ooeg.at

Web: <https://www.ooeg.at/bildung/akademie/lehrgaenge/-/weiterbildungen>

Der Interprofessionelle Palliativbasislehrgang dient der multiprofessionellem Fachbereich durch entsprechend

Der Lehrgang richtet sich an folgende Berufsgruppen:

- Ärzt:innen,
- Pflegepersonen (alle Abschlüsse),
- Seelsorger:innen,
- Psycholog:innen und Psychotherapeut:innen,
- Sozialarbeiter:innen und Sozialpädagog:innen
- Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen, Logop
- andere professionell tätige Personen mit Erfahrung

Alle Teilnehmenden müssen in einer praktisch-profess

Der Interprofessioneller Palliativbasislehrgang wird in Unterrichtseinheiten und einem 40-stündigen externer kann auch unabhängig vom Universitätslehrgang besu

Kontaktieren Sie bitte einen der untenstehenden Anbi

Hospiz & Palliativ Akademie

Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Ried Betriebsgesellschaft m.b.H.

Schlossberg 1

A-4910 Ried

Telefon: +43 (0)664 884 19939, Frau Sabine Leithner, MSc

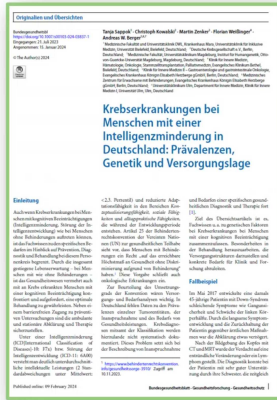
Mail: sabine.leithner@bhs.at

Web: <https://www.bhsried.at/hospiz/palliativakademie>

Ressourcen



Gedruckte Exemplare können kostenlose unter <https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/krebsabsochuerern-in-leichter-sprache> bestellt werden!



Seite 53 / x

Ressourcen



Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe

Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeiter:innen in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung



Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird?

Leitfaden für Angehörige von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung – bei fortschreitender Erkrankung und am Lebensende



<https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-palliativversorgung-fuer-menschen-mit-geistiger-beeintraechtigung.html>

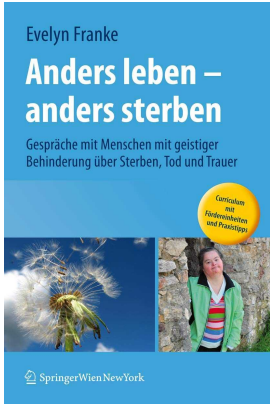
Seite 54 / x



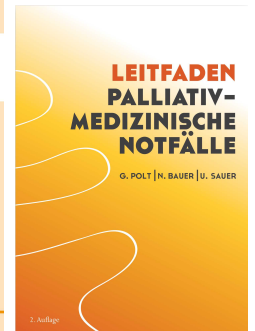
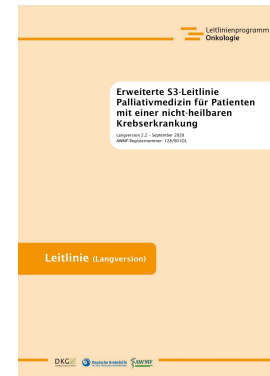
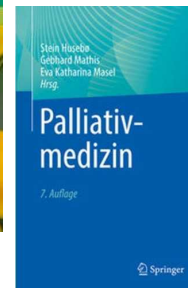
"Palliative Care and Disability"
"Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung"

<https://www.picardi-projekt.de/>

Ressourcen



Seite 55 / x



Weitere Ressourcen



GeriPal | A Geriatrics and Palliative Care Podcast for Every Healthcare Professional

Podcasts Articles Subscribe Resources About Q

A Geriatrics and Palliative Care Podcast for Every Healthcare Professional

PHARMISCHTES

Die Kolumne rund um die Pharmakotherapie von Christina Gerlach, Eva Masel, Constanze Rémi

An Medikamenten kommen wir in der Palliativversorgung selten vorbei. Sie können einen wesentlichen Unterschied in der Symptombelastung für unsere PatientInnen machen – sowohl positiv als auch negativ. Im Alltag gilt es immer wieder Nutzen und Risiken gegeneinander abzuwägen. Mit unserer Reihe „Pharmischnes“ möchten wir Wissen zur Arzneimitteltherapie auffrischen, Neuigkeiten vorstellen und die Neugier für die Pharmakotherapie wecken.



margret.praxl@bblinz.at



Can't We Talk About Something More Pleasant? (Roz Chast 2014)

Über das Sterben zu reden hat noch niemanden umgebracht

