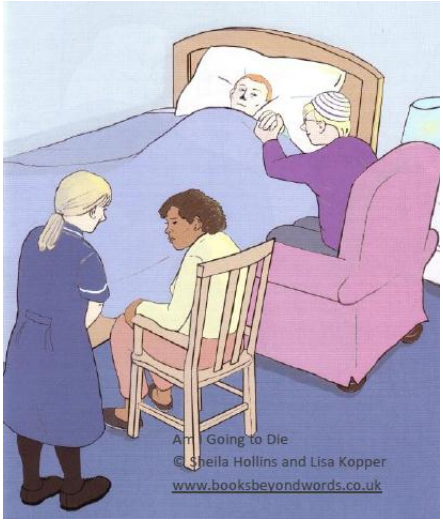
Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung an deren Lebensende
WIR BRAUCHEN IHRE BEISPIELE UND GESCHICHTEN!



Wissen Sie um einen Menschen mit geistiger Behinderung, der am Lebensende steht, sich im Sterben befindet oder bereits gestorben ist? Dann würden wir gerne von Ihnen hören!

Wir sind eine Gruppe von Fachleuten aus ganz Europa, angebunden an und unterstützt durch die "European Association of Palliative Care" (EAPC) und erarbeiten einen Leitfaden / Leitlinien für die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende.

Wir brauchen Berichte darüber, was in den einzelnen europäischen Ländern läuft. Wir suchen nach IHREN Beispielen dazu, was geschieht, wenn Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende Betreuung / Versorgung[1] brauchen. Wer versorgt und unterstützt diese Menschen? Was läuft gut? Mit welchen Problemen haben Sie zu kämpfen? Bitte berichten Sie uns darüber!

Weiterführende Informationen finden Sie auf den folgenden Seiten.

VIELEN DANK!

Bitte senden Sie Ihre Berichte bis zum 31. Dezember 2012 an:

Benjamin Straßer (Kontaktperson für Deutschland)
Email: benjamin.strasser@caritasmuenchen.de
Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V., Hirtenstraße 4, D-80335 München

[1] In der englischen Originalversion dieses Aufrufes wird von „Care" gesprochen. Der Begriff meint eine umfassende Betreuung / Versorgung, die mehr als Pflege o.ä. im engeren Sinne beschreibt.

Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung an deren Lebensende
WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

Für das gemeinsame Verständnis finden Sie nachstehend Definitionen der Begriffe "intellectual disabilities" (geistige Behinderungen), „palliative care" (Palliative Care, Palliativversorgung, Sterbebegleitung) und „end-of-life care" (Betreuung am Lebensende).

Bitte berichten Sie uns von Ihren Beispielen und Fallgeschichten, egal ob Sie diese für sich als „gut" oder „schlecht" gelaufen einschätzen.

Eventuell nehmen wir Kontakt mit Ihnen auf, um weitere Informationen zu erhalten. Bitte geben Sie hierfür Ihre Kontaktdaten an. Selbstverständlich behandeln wir diese vertraulich und werden Ihre Angaben nicht veröffentlichen.

DEFINITIONEN[2]

Intellectual disabilities: A significantly reduced ability to understand new or complex information and to learn and apply new skills (impaired intelligence). This results in a reduced ability to cope independently (impaired social functioning), and begins before adulthood, with a lasting effect on development. *(Definition from WHO Europe).*

This includes people with Down Syndrome, for example. It includes people with severe and profound intellectual disabilities (who will need assistance in most areas of their life) but also people with mild intellectual disabilities (who can be independent in many areas of their life).

Palliative care: The active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community. *(Definition from EAPC)*

End of life care: This can be the same as palliative care, and is usually understood as the last one or two years of life, during which the patient/family and professionals become aware of the life-limiting nature of the illness. *(Definition from EAPC)*

EINIGE FRAGEN, DIE SIE SICH VIELLEICHT STELLEN …

Welche Art von Beispielen werden gesucht?
Ihr Beispiel kann alles beschreiben im Zusammenhang mit der Palliativversorgung / Betreuung am Lebensende bei einem Menschen mit geistiger Behinderung. Wir sind besonders daran interessiert,

[2] Da es sich um ein internationales Vorhaben handelt, werden die Definitionen nicht übersetzt. Bei Fragen / Verständnisschwierigkeiten wenden Sie sich bitte an die Kontaktperson.

ob etwas getan wird / wurde, um die letzte Lebensphase für Menschen mit geistiger Behinderung zu verbessern.

Zum Beispiel:

- Mitarbeiter aus der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Fachkräfte mit medizinisch-pflegerischer / Palliative Care-Erfahrung haben zusammengearbeitet. Sie haben ihr Wissen und ihre Fähigkeiten miteinander geteilt.
- Die Person mit geistiger Behinderung ist an dem Ort gestorben, wo sie sein wollte.
- Die Familie war eingebunden.
- Man hat sich darum bemüht, dass der Patient verstehen konnte, was passiert (dies könnte Informationen in leicht verständlicher Sprache für Menschen mit geistiger Behinderung behinhalten oder einfach die Unterstützung dabei, die Umwelt zu verstehen).
- Die den Menschen mit geistiger Behinderung an dessen Lebensende betreuenden Personen haben versucht herauszufinden, ob er versteht, was passiert und ob es etwas gibt, das er wissen will.
- Symptome (z.B. Schmerz) wurden erhoben und behandelt, vielleicht mit speziellen Verfahren zur Schmerzerfassung und mit genügend Zeit für das Gespräch mit der Person über ihre Schmerzen und andere Symptome.
- Der Patient konnte Angebote der Gesundheitsversorgung / Palliativversorgung nutzen (z.B. der Dienstleister stellte sich auf den Menschen mit geistiger Behinderung ein, damit es für diesen einfacher wurde).
- Ehrenamtliche / freiwillige Helfer wurden einbezogen und bildeten eine positive Ergänzung.
- Fortbildungen, Schulung, Anleitung der Mitarbeiter für die Betreuung / Versorgung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung.
- Entscheidungen am Lebensende (z.B. zur Therapiebegrenzung) fanden in einem guten Prozess statt.
- Mitarbeiter / Betreuende nahmen wahr, dass das Sterben begonnen hatte.
- Menschen mit geistiger Behinderung wurden bei der Bewältigung von Abschied und Verlust begleitet.
- Es fand eine förderliche Kommunikation zwischen allen Beteiligten statt.
- Es gab einen Strategiewechsel um die Palliativbetreuung für Menschen mit geistiger Behinderung zu verbessern.
- Ein neuer Job oder eine neue Rolle wurde geschaffen (z.B. eine Palliative Care-Fachkraft in einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung)
- Der Patient hatte einen guten “Anwalt”, der anderen geholfen hat, die Perspektive des Patienten einzunehmen bzw. zu sehen.
- …. Alle anderen Erfahrungen, die Ihnen einfallen!

Ich glaube nicht, dass meine Geschichte ein gutes Beispiel ist. Es war keine gute Erfahrung. Ist mein Beispiel trotzdem von Interesse?

Ja! Wir wollen Ihre Beispiele hören, bei denen Sie Erfolg hatten und etwas gelungen ist (auch wenn nicht alles perfekt lief). Aber wir sind genauso interessiert daran von Ihnen zu hören, wenn Sie glauben, eine Situation sei schlecht gelaufen. Wir werden aus allen Ihren Erfahrungen lernen.

Wie lang sollte ein Beispiel sein?
Bitte halten Sie es möglichst kurz (nicht mehr als zwei Seiten).

Sind Sie interessiert an Beispielen über Kinder mit geistiger Behinderung?
Nein. Derzeit sammeln wir Beispiele über Erwachsene.

Sollte ich das Einverständnis der in meinem Beispiel genannten Personen einholen?
Wenn Sie uns persönliche Details über Patienten / Familien oder Namen einzelner Einrichtungen oder Mitarbeiter nennen, sollten Sie deren Einverständnis einholen. Wenn dies nicht möglich ist, senden Sie uns Beispiele, die anonymisiert sind (keine Namen etc.).

Was passiert mit meinem eingereichten Beispiel?
Wir werden alle Beispiele aus Europa lesen. Das wird uns helfen zu verstehen, was in den einzelnen Ländern passiert. Wir werden dies verwenden, um einen Leitfaden / Leitlinien zu entwickeln für eine gute Praxis der Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung an deren Lebensende. Dies wird voraussichtlich im Jahr 2014 erfolgen. Wir veröffentlichen ggf. auch Ihr Beispiel.

Muss ich es niederschreiben?
Fragen Sie dies bitte Ihre Kontaktperson. Evtl. kann Ihnen diese helfen und ggf. Ihre Geschichte für uns niederschreiben, wenn Sie ihr diese erzählen.
Wenn Sie Ihr Beispiel selbst schreiben, können Sie dies in Ihrer Sprache machen. Dann wird es von jemanden ins Englische übersetzt werden.