



### **Zum Umgang mit dem Material**

Das PiCarDi-Verbundteam hofft, dass das Material für Sie hilfreich ist und Impulse zur Gestaltung der Praxis gibt. Ziel ist es, das Anliegen - die Begleitung von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung am Lebensende - gut umzusetzen bzw., bestmöglich zu unterstützen.

Das Material ist eine Auswahl und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es basiert auf Recherchen und der Auswertung von Literatur sowie den Erhebungen in den PiCarDi-Teilprojekten. Die Materialien wurden inhaltlich passend zu den Empfehlungen ausgewählt und aus allen drei Teilprojekten zusammengetragen, wobei nicht zu allen Aspekten Materialien gefunden werden konnten. Recherchierte und ausgewählte Materialien sind ausdrücklich nicht differenziert durch uns geprüft und bewertet worden und werden daher durch uns auch nicht inhaltlich kommentiert. Daher sind sie nicht als Empfehlung zu verstehen. Zu manchen Aspekten gibt es auch durchaus unterschiedliche Materialien, die sich im Detail oder im generellen Zugang zum Thema unterscheiden. Bitte prüfen Sie selbst, ob die jeweiligen Materialien zu Ihrem Anliegen und zu Ihrer Arbeitsweise passen.

Rückmeldungen nehmen wir gerne auf.

### **Vertiefung „Gesundheitskompetenz“**

#### **Was ist hier zu finden?**

Hier finden Sie Ergänzungen zu den Empfehlungen, Methoden, Internetressourcen und Materialien sowie Stimmen aus der Praxis zum Thema „Gesundheitskompetenz“. Das Thema ist in die drei Bereiche Prävention, Krankheitsbewältigung und Vorsorge gegliedert. Das Material ist den jeweiligen Adressatinnen und Adressaten zugeordnet: Zuerst werden Angebote und Material für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen angeführt. Darauf folgen Angebote und Material für Fachkräfte der Eingliederungshilfe und der Palliativversorgung.

#### **Woher kommt das Material?**

Das Material kommt aus der Internetrecherche, der Literaturanalyse und den Interviews mit Expertinnen und Experten (PiCarDi-D).

#### **Wieso haben wir das Material ausgewählt?**

Die Begleitung am Lebensende kann in ein umfassendes Konzept der „Health

Literacy“ eingebettet werden. Dabei sind Bildungsangebote zum Thema Gesundheit Voraussetzung, um Krankheiten zu verstehen, zu bewältigen und selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können.

---

## **Gesundheitskompetenz - Prävention (Zielgruppe Adressatinnen und Adressaten)**

### **1. Ergänzungen zu den Empfehlungen**

#### **Empfehlungen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aus PiCarDi-D**

- Körper, die Organe und deren Funktionen kennen
- Die Möglichkeit haben, medizinische Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen und darüber informiert zu werden
- körperliche Veränderung wahrnehmen, lokalisieren und verbalisieren können
- können Entscheidungen bezüglich Maßnahmen treffen und sich Hilfe holen

### **2. Methoden**

#### **Projekte**

Projekt „GESUND“ von Burtscher et al.: Gesundheitsbildung für und mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

- Entwicklung von Seminaren für und mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, diese können Co-Referenten werden. Informationen online verfügbar unter: <http://partkommplus.de/teilprojekte/gesund/> (zuletzt geprüft am 15.11.2021)
- Materialien in Leichter Sprache zur Gesundheitsförderung (Arbeitsblätter und Kopiervorlagen zum Ausdrucken) zu Themen wie Gesundheit, Gesunde Ernährung, Organe, Krisen bewältigen, Arztgespräche, Schmerzen, Selbstwertgefühl sowie Fotogeschichten von Menschen mit Behinderungen. Online verfügbar unter: <https://www.vdek.com/vertragspartner/Praevention/projektgesund.html> (zuletzt geprüft am 15.11.2021)
- Burtscher, Reinhold; Allweiss, Theresa; Perowanowitsch, Merlin; Rott, Elisabeth (2017): Gesundheitsförderung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten - Leichter lernen mit dem Projekt GESUND! Online verfügbar unter: [https://www.vdek.com/vertragspartner/Praevention/projektgesund/\\_jcr\\_content/\\_par/publicationelement\\_38/file.res/Broschuere-Projekt-Gesund.pdf](https://www.vdek.com/vertragspartner/Praevention/projektgesund/_jcr_content/_par/publicationelement_38/file.res/Broschuere-Projekt-Gesund.pdf) (zuletzt geprüft am 15.11.2021)

## Themenfeld: „Empowerment durch Bildung ermöglichen“

Projekt „*Gesundheit Leicht verstehen*“ der Special Olympics Deutschland: Ziel ist es, bis 2021 ein autarkes, barrierefreies Internet-Portal mit Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache zu entwickeln

Projekt „*Gesundheit - leicht gemacht*“ von Mensch zuerst: Heft in Leichter Sprache mit Tipps für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Wohnheime, Ärzte, Krankenkassen etc. (in Schulungen wurden Forderungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten im Zusammenhang mit der Gesundheit von Menschen mit Lernschwierigkeiten gesammelt). Online verfügbar unter:  
[http://www.menschzuerst.de/media/pdf/Goldene\\_Regeln\\_neueAdresse.pdf](http://www.menschzuerst.de/media/pdf/Goldene_Regeln_neueAdresse.pdf)  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

### **Bildungsangebote (Seminare) für Menschen mit Behinderung zum Thema Gesundheit:**

Berliner Erwachsenenbildung Inklusiv ERW-IN. Online verfügbar unter:  
<https://www.erw-in.de/>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Fabi Münster. Ev. Familienbildungsstätte. Online verfügbar unter:  
<https://www.ev-fabi-ms.de/programm/fuer-menschen-mit-lernschwierigkeiten?Contrast=744&Fsize=0#inhalt>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Lebenshilfe Bildung NRW. Online verfügbar unter:  
<https://bildung.lebenshilfe-nrw.de/de/weiterbilden/seminare-weiterbildung.php>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Lebenshilfe Niedersachsen. Online verfügbar unter:  
<https://www.akademie-fuer-rehaberufe.de/akademie/bildung/erwachsenenbildung/>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Lebenshilfe Rheinland-Pfalz. Online verfügbar unter:  
<https://lebenshilfe-leichte-sprache.de/unsere-angebote/>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

## **Gesundheitskompetenz - Prävention (Zielgruppe Fachkräfte)**

### **1. Internetressourcen und Literatur**

Franke, Evelyn; Liebau, Claudia; Zabel, Martina (2022): Gesundheitliche Vorsorgeplanung nach § 132g SGB V. Erfahrungsberichte aus der Eingliederungshilfe: Lebenshilfe Verlag.

Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V. (2014): Gesundheit. Bildung ist die beste Medizin. In: Erwachsenenbildung und Behinderung, Heft 2.

Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V. (2015): Inklusion und Gesundheitsbildung. Bildung als beste Medizin - Teil II. In: Erwachsenenbildung und Behinderung, Heft 1.

Universität Bielefeld: Schmidt-Kaehler, Sebastian, Vogt, Dominique, Berens, Eva-Maria; Horn, Annett; Schaeffer, Doris (2017): Gesundheitskompetenz. Verständlich informieren und beraten. Material- und Methodensammlung zur Verbraucher- und Patientenberatung für Zielgruppen mit geringer Gesundheitskompetenz. Online verfügbar unter: <https://www.uni-bielefeld.de/fakultaeten/gesundheitswissenschaften/ag/ag6/downloads/Material-und-Methodensammlung.pdf>  
(zuletzt geprüft am 15.11.21)

Sappok, Tanja; Burtscher, Reinhard; Grimmer Anja (2021): Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache: hogrefe Verlag. Online verfügbar unter: <https://www.hogrefe.com/de/shop/einfach-sprechen-ueber-gesundheit-und-krankheit-92159.html>  
(zuletzt geprüft am 15.11.21)  
kostenloses Zusatzmaterial zum Download

Walther, Kerstin; Römisch, Kathrin (2019): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer Fachmedien Verlag.

### **2. Stimmen aus der Praxis (Praxisbeispiele zu Arztbesuchen und Übermittlung medizinischer Informationen aus den Interviews mit Expertinnen und Experten aus PiCarDi-D)**

#### **Begleitung von Arztbesuchen**

Als eine Aufgabe der Mitarbeitenden liegt in der Begleitung von sowie Vor- und Nachbereitung der Arztbesuche. Es geht also darum, mit den Bewohnerinnen und

## Themenfeld: „Empowerment durch Bildung ermöglichen“

Bewohnern gemeinsam zu klären, was bei dem Arzttermin besprochen wurde. Mitarbeitende stehen dabei in der Rolle als Vermittlerinnen und Vermittler zwischen Ärztin bzw. Arzt und Bewohnerin bzw. Bewohner:

*„Und die Arzttermine begleiten wir in den meisten Fällen, also naja, schwer zu sagen, doch, ich sage mal, den Großteil der Arzttermine begleiten wir. Außer diese Routinesachen, wenn ein Klient, ja, manchmal macht man das, der hat Diabetes bekommen und der muss einmal im Vierteljahr zum Arzt, kann er selber bewältigen, da wird dann noch mal geguckt, dann werden seine Füße angeguckt, da muss ich ja nicht jedes Mal mitrennen. Aber wenn dann einmal im Jahr das große Auswertungsgespräch ist, dann gehe ich da natürlich mit. Und das ist einer unserer – in meinem Arbeitsbereich, und ich denke, da sind wir auch wirklich gut darin, dass wir diese Inhalte für die Klienten vor- und nachbereiten mit den Klienten. Also wenn ich das nachher dokumentiere, wir müssen ja immer dokumentieren, was wir alles so machen, dann steht da bei mir immer Begleitung zum Hausarzt inklusive Vor- und Nachgespräch. Das schreibe ich da immer rein, weil es ist tatsächlich so. Ich gehe ja schon dahin und bespreche erst mal, was ist Thema? Also ich versuche, das einfach zu transportieren. Und manchmal weiß man ja schon, was anliegt und was nicht. Und dann während des Arztgesprächs muss man die Ärzte noch mal so ein bisschen runter kochen, dass die mal versuchen, die Sachen verständlich darzustellen. Ich grätsche da ganz oft rein und mache Stopp beim Arzt und sage, ich muss dem Klienten das erst mal, ne, was Sie erzählen, muss ich dem Klienten noch mal erklären. Und mache dem Arzt das so ein bisschen vor, wie er das vielleicht mal transportieren kann, ne? Genau. Und dann natürlich auch oft Nachgespräche. Oft dauert das eine Zeitlang, bis das mal sackt. Auf dem Rückweg dann immer oft noch mal, dann bespreche ich das immer noch mal, was weißt Du noch, was hast Du mitbekommen? Frage dann noch mal nach. Und das ist natürlich so, umso so schwerer die Erkrankung ist, oft ist es auch sehr abstrakt, und von daher schwer zu transportieren. Aber das machen wir dann ja auch in den Gesprächen, wir wiederholen das ja auch noch mal, ne? Ein paar Tage später noch mal. Und dann gibt es ja auch noch eine Medikation oft dazu oder eine Therapie. Und wenn man das dann macht, dann bespricht man das noch mal nach oder wiederholt das noch mal. Das ist oft, da müssen Sachen noch mal wiederholt werden und noch mal veranschaulicht werden, noch mit anderen Worten macht das der andere Kollege noch mal, der benutzt ein paar andere Worte, auf einmal ist dann das Verständnis dafür da.“ (I-D)*

### **Übermittlung medizinischer Informationen an Bewohnerinnen und Bewohner**

In der Praxis zeigt es sich in unterschiedlichen Kontexten wie wichtig es ist, medizinische Informationen aus den Arztgesprächen nach zu besprechen, da es bei der Übermittlung zu Schwierigkeiten und Brüchen kommen kann:

„Also ich habe bei einer Klientin, die ich vorhin auch im Blick hatte, die hatte Darmkrebs. Und dann war sie im Krankenhaus und sollte eine Darmoperation bekommen, da sollte ein Stück Darm rausgenommen werden. Und da war sie dann im Aufklärungsgespräch auch mit mehreren Ärzten, die haben sie auch wirklich Zeit genommen, das war echt gut. Also da gucken wir auch drauf, in welche Krankenhäuser wir gehen. Die sind also alle unterschiedlich. Das wissen wir schon so ein bisschen. Genau. Und dann wirklich ein zweistündiges Gespräch mit pädagogischer Unterstützung und dann war alles klar und dann hat sie auch zugestimmt, die Darmoperation machen zu lassen wegen Darmkrebs und so. Und dann ist sie nachher mit meiner Kollegin raus und dann im Nachgespräch hat sie dann irgendwann gefragt, ja, ich habe jetzt ja verstanden, dass ich jetzt was ganz Schlimmes hab, das muss operiert werden, **aber was ist denn ein Darm?** Und das war natürlich da – soweit haben wir nicht gedacht, dass sie das gar nicht weiß. Und dann ist das natürlich hart. Und dann muss man natürlich noch mal da wirklich – also dann fange ich nicht Biologie zweite Klasse an, aber das muss ich im Prinzip. Aber da muss man dann auch abwägen, ob das dann nottut. Und wie genau will sie das wissen und reicht ihr das, wenn das vielleicht der Bauch ist. Das ist ja der Bauch, der wehtut. Vielleicht reicht das ja auch. Vielleicht muss sie da auch gar nicht – muss man dann gucken. Also ich denke, wenn das für eine Compliance wichtig ist und wenn jemand das auch intellektuell greifen kann, dann soll er das auch wissen und lernen und dann muss man das auch transportieren.“ (I-D)

## **Gesundheitskompetenz – Krankheitsbewältigung (Zielgruppe Adressatinnen und Adressaten)**

### **1. Ergänzungen zu den Empfehlungen**

#### **Empfehlungen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aus PiCarDi-D**

- Die Möglichkeit haben, Krankheiten und medizinische bzw. pflegerische Angebote sowie Behandlungen zu kennen und sich darüber zu informieren
- Schmerzen wahrnehmen, lokalisieren und verbalisieren können

### **2. Methoden**

#### **Peerberatung und psychologische Begleitung**

Färberei Wuppertal. Zentrum für Integration und Inklusion. Online verfügbar unter:

<http://www.faerberei-wuppertal.de/leben-detail/items/psychologische-beratung-fuer-erwachsene-menschen-mit-geistiger-b.html>

(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

**Themenfeld: „Empowerment durch Bildung ermöglichen“**

Lebenshilfe Schweinfurt. Online verfügbar unter: <https://lebenshilfe-schweinfurt.de/einrichtungen-angebote/offene-hilfen/peer-unterstuetzung>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

### **3. Internetressourcen und Literatur**

#### **Materialien in Leichter Sprache zu unterschiedlichen Erkrankungen**

##### **Allgemein**

Netzwerk Leichte Sprache (2010): Bücherliste in Leichter Sprache über Bücher, die zu bestimmten Themenbereichen in Leichter Sprache geschrieben wurden; darunter auch „Gesundheit und Krankheit“ sowie „Trauer“. Online verfügbar unter: [http://www.menschzuerst.de/media/pdf/Buecher-Liste\\_November\\_2013.pdf](http://www.menschzuerst.de/media/pdf/Buecher-Liste_November_2013.pdf)  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Cuevas, Ben: Knit Sculptures. Gestrickte und mit Watte gefüllte Nachbildungen von Organen. Sichtbar unter: <http://bencuevas.com/>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

##### **Demenzerkrankung**

Demenz Support Stuttgart gGmbH (2013): Was ist eine Demenz? Ein Heft über Demenz in Leichter Sprache für Erwachsene mit Lern-Schwierigkeiten. Online verfügbar unter: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj0sYvThq7qAhXTWhUIHeANAt0QFjABegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.demenz-support.de%2FRepository%2F20131030\\_Was\\_ist\\_Demenz\\_end.pdf&usq=AOvVaw2DqXKEPAbTOli0xWvx8TE9](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj0sYvThq7qAhXTWhUIHeANAt0QFjABegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.demenz-support.de%2FRepository%2F20131030_Was_ist_Demenz_end.pdf&usq=AOvVaw2DqXKEPAbTOli0xWvx8TE9)  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Demenz Support Stuttgart gGmbH (2017): Hat Mama Demenz? Ein Heft über älter werdende Menschen mit Demenz. In Leichter Sprache. Online verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/blob/111780/.../hat-mama-demenz--data.pdf>  
(zuletzt geprüft am 15.11.2021)



## **Krebserkrankung**

Der Paritätische. Kompetenz-Zentrum Leichte Sprache: Krebs verstehen. Ein Patienten-Ratgeber über Krebs. Online verfügbar unter:

[https://www.aok.de/pk/fileadmin/user\\_upload/AOK-Rheinland-Pfalz-Saarland/Krebs\\_verstehen\\_-\\_Ratgeber\\_in\\_einfacher\\_Sprache.pdf](https://www.aok.de/pk/fileadmin/user_upload/AOK-Rheinland-Pfalz-Saarland/Krebs_verstehen_-_Ratgeber_in_einfacher_Sprache.pdf)

(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Leben mit Handicaps für Sächsische Krebsgesellschaft e.V.: Broschüren über verschiedene Krebserkrankungen in leichter Sprache. Bestellbar unter:

<https://www.skg-ev.de/broschueren.html>

(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Michel, Marion (2018): Brust-Krebs – Eine Broschüre in Leichter Sprache. Online verfügbar unter:

<https://shop.krebsliga.ch/files/klis/webshop/PDFs/deutsch/brustkrebs-in-leichter-sprache-011560012111.pdf>

(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

Michel, Marion; Rolle, Axel (2016): Lungen-Krebs - Ein Patientenheft in Leichter Sprache. Bestellbar unter: <https://katalog.slub-dresden.de/id/0-1558813810/>

(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

## **Gesundheitskompetenz – Krankheitsbewältigung (Zielgruppe Fachkräfte)**

### **1. Ergänzungen zu den Empfehlungen**

#### **Empfehlungen für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe aus PiCarDi-D**

- Psychosoziale Begleitung leisten
- Beobachtungskompetenz: Eine handlungsleitende Frage für die Beobachtung kann sein: „Was tut dem Menschen gut?“
- Diagnostische Kompetenzen: Schmerzen, auch bei eingeschränkter Äußerungsfähigkeit, erkennen können
- Eine Haltung der Anerkennung der Kompetenzen von Menschen mit Behinderung entwickeln
- Die Adressatinnen und Adressaten beim Kompetenzerwerb unterstützen



## 2. Internetressourcen und Literatur

### Erfassung von Ausdrucksverhalten und Willensbekundungen

Diakonie Stetten <sup>3</sup>(2016): Handreichung zur ethischen Reflexion. Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen. Ethische Reflexion auf der Basis systematisch erfasster Willensäußerung.

Zu finden und zu bestellen unter: <https://www.diakonie-stetten.de/die-diakonie-stetten/ethik-in-der-diakonie-stetten/>

(zuletzt geprüft am 15.11.2021)

### 3. Stimmen aus der Praxis (Praxisbeispiele zur Schmerzerfassung aus den Interviews mit Expertinnen und Experten aus PiCarDi-D)

Weitere Informationen zum Thema Schmerzerfassung finden Sie in unserem Material unter: [https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user\\_upload/picardi/PDFs/Handlungsempfehlungen/Selbstbestimmung/Bildung/Schmerzerfassung.pdf](https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user_upload/picardi/PDFs/Handlungsempfehlungen/Selbstbestimmung/Bildung/Schmerzerfassung.pdf)

#### Beobachtungskompetenz zur Schmerzerfassung

In der Praxis zeigt sich, dass die Körpereigenwahrnehmung und das Schmerzempfinden bei Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung erschwert ist und es eine gezielte Beobachtungskompetenz der Mitarbeitenden braucht:

Expertin: *„Also der Großteil von unseren Leuten zum Beispiel kann Krankheitssymptome ja nicht mal richtig benennen. Also das klassische wie, oh, irgendwie habe ich ein bisschen Halsschmerzen oder, oh, ich merke, meine Nase läuft, ja, aber zu sagen, oh, irgendwie kribbeln meine Beine oder keine Ahnung, ist da schon nicht drin. Also die brauchen viel, viel mehr Gesundheitsüberwachung als im Vergleich, ich sage jetzt mal, meine 85-jährige Oma, die sagen kann, och, heute zwickt es da und morgen da und, och, ich glaube, mein Blutdruck ist heute ein bisschen hoch, ich muss doch mal irgendwie Blutdruck messen, das können unsere Bewohner hier nicht einschätzen.“*

Interviewerin: *Also selber nicht einschätzen, weil sie sich vielleicht gar nicht so differenziert wahrnehmen? Ist das vielleicht das eine oder ist es eher auch das –*

Expertin: *Erst mal das Wahrnehmen vielleicht schon, aber nicht dieses einordnen können, was ist das jetzt eigentlich.*

Interviewerin: *Da sind Veränderungen im Körper, die sind da, die ich vielleicht nicht einordnen kann und die vielleicht auch nicht benannt werden können.*

Expertin: *Genau. Es kann dann benannt werden, wenn jemand stürzt, oh, Wunde, aua, das ja.*

*Aber wie jetzt jemand – wir haben einen Bewohner mit Bluthochdruck, wir sehen, dass er ein rotes Gesicht hat und irgendwie komisch ist, aber er würde nie sagen, oh, kannst Du mir mal Blutdruck messen, irgendwie ist mir komisch. Schmerzempfinden bei unseren Leuten, auch ganz wichtig, ist schwierig. Wir haben einen Bewohner, der hat kaum Temperaturempfinden. Schmerzempfinden, also wenn der ankommt und wirklich mal sagt, er hat Schmerzen, dann weiß ich, oh, jetzt aber wirklich zum Arzt, weil sonst ist da nichts. Das Knie kann noch so dick sein, nein, alles okay, habe keine Schmerzen. Von daher, also das ist auf jeden Fall ein Punkt, da muss man genauer drauf achten, schätze ich, als bei jemandem mit einem normalen Intellekt.*

Interviewerin: *Was bringen Sie da so mit? Wie kriegen Sie das raus? Also wie können Sie diese besonderen Bedürfnisse erkennen?*

Expertin: *Vieles geht eigentlich nur durch beobachten und nachfragen. War das vorher so, ist das irgendwie anders als vorher? Auch immer wieder thematisieren. Was ist mein eigenes Empfinden, also wenn ich krank bin, oh, und dann fühlt sich das so und so an und kennst Du das auch von Dir? Oder Mensch, Du siehst gar nicht gut aus. Also so dann. Natürlich gibt es auch – also wir haben einen Bewohner, der nutzt das auch gerne aus. Der wird gerne massiert und dann kommt er immer an, oh, Rückenschmerzen. Und ich sage, hör auf damit, das ist wie bei Kindern, irgendwann glaubt Dir keiner mehr, und dann? Nein, also ich gehe lieber immer auf Nummer Sicher und gehe lieber einmal mehr zum Arzt mit den Leuten als einmal zu wenig.“ (I-D)*

### **Erfahrung mit Schmerzerfassung**

Im Folgenden beschreibt die interviewte Person ihre Erfahrungen mit Schmerzerfassung:

*„Also ich denke, das ist abhängig vom Grad der Behinderung. Also und je schwerer die Behinderung, desto schwieriger die Schmerzerfassung, weil da kann ja nicht mehr gesagt werden, nicht mal mehr wo. So. Also da und dann gibt es ja diese EDAAP Schmerzerfassungsbögen, da habe ich jetzt auch in Erfahrung gebracht, dass Mitarbeiter sagen, das ist uns zu komplex. Also sie sind schon recht komplex. Und da ist wieder die Frage nach Zeit und Raum, kann man sowas machen, hat man Zeit? Also und je weniger sich jemand äußern kann, desto schwieriger wird es an der Stelle. Ich finde, was eine große Ressource ist, also das hängt auch wieder ab von*

*der Äußerungsfähigkeit, aber das ist eine große Direktheit eigentlich. Eine große, ja, Ehrlichkeit, Direktheit. Das ist einfach so, es gibt eigentlich wenig Fassade.“ (I-D)*

### **Verändertes Schmerzempfinden**

Nachfolgend beschreibt eine interviewte Person über ihre Erfahrungen zu einem veränderten Schmerzempfinden von Bewohner\*innen in ihrer Arbeit:

*„Und darüber, also das ist so ein Stückweit meine Theorie, sage ich mal, also nicht nur jetzt meine Theorie, das erleben ja ganz viele in dem Feld, dass darüber eben eine Abspaltung der eigenen Körperlichkeit oft stattfindet, ja? Also sich selber nicht mehr so wahrzunehmen, oh, ich stinke aber heute oder sowas, ich habe ja seit fünf Tagen nicht die Haare gewaschen oder wie fühle ich mich eigentlich oder so. Das ist gar nicht wahrzunehmen so. Und auch oft nicht wahrzunehmen, dass man eigentlich total müde ist oder auch ein Sättigungsgefühl zu haben. Also so ganz viele solche körperlichen Wahrnehmungen entweder gar nicht erlernt zu haben oder sich so abtrainiert zu haben. Das erlebe ich ganz, ganz oft. Und das hat für Menschen, die im späteren Alter mit vielen Gebrechen und Schmerzen zu tun haben, auch durchaus Vorteile. Das kann man dann wiederum – also wir haben wirklich – also ich hatte schon Klienten, was die hatten und womit die nachher ins Krankenhaus kamen, da habe ich gesagt, kein „normaler“ Mensch würde mit dem – der würde vor Schmerzen an der Decke hängen. Das geht gar nicht, was die da haben, ohne dass die nicht schon, was weiß ich, ne, Opiate bekommen bis Oberkante. Und da so relativ – das ist nicht über einen Kamm geschoren, aber für viele. Und da auch so Sachen über sich ergehen zu lassen, auch in Krankenhäusern und da mit solchen Sachen, die da teilweise vorliegen, noch so lange noch rumzulaufen, ja? Also wir haben auch Leute, die wirklich auch schon wirklich schweren Krebs gehabt haben und wo, ich glaube, ich hätte schon ein halbes Jahr davor im Bett gelegen und hätte sterben wollen vor Schmerzen und vor Elendigkeit. Das aber dann nicht zu haben und doch noch relativ lange relativ gut durchzuhalten, sage ich mal, noch unterwegs zu sein, das gar nicht so wahrzunehmen, ne, weil man gar nicht so dieses Körpergefühl hat, das ist einerseits natürlich irgendwie auch traurig, aber es hat auch – kann also auch Qualität bedeuten in der Sterbephase. Das ist mir erst so bewusst geworden, wo ich das wirklich auch bei diesen Schmerz- und Krebspatienten erlebt habe, wo ich dachte, das kann eigentlich gar nicht sein. So, ne? Und manchmal reflektieren die das vielleicht auch nicht so ganz, aber selbst, wenn da auch eine Wahrnehmung dafür ist oder eine Einsicht dafür da ist, was da passiert und dass es auch dem Ende entgegengeht, aber dann trotzdem nicht diese Schmerzen zu haben zum Beispiel oder diese Empfindungen, die Missempfindungen.“ (I-D)*

### **Gesundheitskompetenz – Vorsorge (Zielgruppe Adressatinnen und**

## **Adressaten)**

### **1. Ergänzungen zu den Empfehlungen**

- Adressatinnen und Adressaten haben die Möglichkeit, Gesprächsangebote im Sinne des §132g SGB V wahrzunehmen

## **Gesundheitskompetenz – Vorsorge (Zielgruppe Fachkräfte)**

### **1. Ergänzungen zu den Empfehlungen**

- situative und geplante Gesprächsangebote unterbreiten
- Möglichkeiten von Patientenverfügungen kennen, darüber informieren und beim Erstellen sowie im Umgang mit Patientenverfügungen unterstützen
- In der Beratung kann folgende Frage handlungsleitend sein:
  - Für die Selbsteinschätzung der Adressatinnen und Adressaten: „Was tut mir gut?“
  - Für die Fremdeinschätzung: „Was tut dem Menschen gut?“

### **2. Stimmen aus der Praxis (Praxisbeispiele zur Patientenverfügung aus den Interviews mit Expertinnen und Experten aus PiCarDi-D)**

Weitere Informationen zum Thema Patientenverfügung finden Sie in unserem Material unter: [https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user\\_upload/picardi/PDFs/Handlungsempfehlungen/Selbstbestimmung/Bildung/Patientenverfuegungen.pdf](https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user_upload/picardi/PDFs/Handlungsempfehlungen/Selbstbestimmung/Bildung/Patientenverfuegungen.pdf)

## **Patientenverfügung**

Es werden Hinweise auf den konkreten Ablauf der Erstellung einer Patientenverfügung gegeben. Mit Methoden der Zukunftsplanung ist die Bewohnerin bzw. der Bewohner dazu in der Lage, ihre bzw. seine Wünsche zu äußern. Hier wird bspw. die Körperumrisszeichnung als Methode genutzt:

*„Nein, eine systemische Zukunftsplanung hat sie mit ihr gemacht. Und zwar hat sie wohl irgendwie Flipcharts auf den Boden gelegt und die Bewohnerin sich da drauf, mit einem Kreis ummalt und dann ist sie so mit ihr an die Thematik – also hat so den Körperumriss halt aufgemalt und so und ist so mit ihr in die Bearbeitung der Situation, um zu gucken, was willst Du eigentlich? Wo willst Du hin, was ist die Problematik, was fällt Dir vielleicht schwer und so weiter und so fort. Und das war dann ganz gut. Und dann hat sie, nachdem das Gespräch letztlich schon zum Teil verfahren war irgendwie, weil die Bewohnerin halt auch sich nicht äußerte, da hat sie gesagt, Mensch, weißt Du noch, da haben wir doch zusammengesessen und über das – und hat dann Impulse geben können. Also nicht, dass sie gesagt haben, weißt*

*Du noch, Du hast gesagt, dass; sondern sie hat noch mal beschrieben, was hat sie erwähnt, was waren so ihre Wünsche, was war ihr wichtig und so weiter und so fort. Und hat das dann darüber kam dann die Bewohnerin, sage ich mal, ins Gespräch und konnte dann klar benennen, was sie wollte. Das war natürlich trotzdem ganz, ganz schwierig für den Kollegen auch zu moderieren, weil die Angehörigen in eine andere Richtung halt auch wollten, Schwierigkeiten hatten, loszulassen. Am Ende des Tages war es dann aber halt auch so, dass über das Gespräch zumindest ein Pausieren der Chemo erreicht werden konnte bis zur nächsten Tumorkonferenz dort im Krankenhaus A. Und langer Rede, kurzer Sinn, dann im Rahmen der Tumorkonferenz haben die Ärzte dann halt in der zweiten Konferenz dann halt auch gesagt, dass sie die Chemo erst mal aussetzen. Das heißt, es konnte eine palliative Situation im Sinne der Bewohnerin halt auch stattfinden. Aber das war halt auch letzten Endes kein Selbstläufer, weil auch die Ärzte im Krankenhaus den Angehörigen halt auch grundsätzlich gesagt haben, Mensch, wir wissen natürlich nicht, wie geht es grundsätzlich aus, aber wir haben ja jetzt schon das und das und das und das und das gemacht und so, es wäre jetzt letzten Endes kurzfristig zu sagen, wir lassen das jetzt einfach mal, obwohl es der Wille der Bewohnerin halt war. Als ein Beispiel. Also wie gesagt, wir haben grundsätzlich die – die Bewohnerin erfreut sich natürlich nicht bester Gesundheit, gar keine Frage. Ihr geht es nach wie vor – ist sie erkrankt, aber es lässt sich der Alltag so gestalten, dass sie daraus Lebensqualität halt ziehen kann. Das heißt, sie ist ja jetzt auch schon seit Wochen hier zu Hause und wir gucken, was braucht sie halt an der Stelle noch mal irgendwie, wie können wir individuell da auch noch mal Alltag gestalten unter Berücksichtigung dessen, was sie letzten Endes auch an Wünschen, auch, wie gesagt, in dieser systemischen Zukunftsplanung hat geäußert. Das war auch nicht so gut...“(I-D)*

### **Erfahrungen mit der Patientenverfügung in Leichter Sprache „Zukunftsplanung am Lebensende“ (Bonn Lighthouse e.V.)**

Die Patientenverfügung „Zukunftsplanung am Lebensende“ in Leichter Sprache, wurde von Bonn Lighthouse e.V. herausgegeben. Erfahrungen mit der Nutzung dieser Patientenverfügung wird hier beschrieben:

*„Also wir haben da ein ganz gutes Heft. Ich weiß gar nicht, wer das rausgegeben hat. Das nennt sich „Zukunftsplanung am Lebensende“. Das ist wie so ein Kalender aufgemacht. Das sind so DIN-A4-Seiten und das ist, glaube ich, 20-seitig mindestens oder sowas. Und das fängt so an, das ist so ein Befragungsinstrument für Klienten mit geistiger Behinderung. Das haben wir nicht selber entwickelt, das haben wir übernommen. Kann ich vielleicht nachher auch mal zeigen, wenn Sie da Interesse daran haben. Und da geht es erst mal so darum, was ist mir eigentlich wichtig im Leben, was macht mir Spaß? Auch so ein bisschen versuchen zu gewichten. Ist mir Musik wichtig, ein gutes Essen, keine Ahnung. Da sich so ein bisschen anzunähern,*



## Themenfeld: „Empowerment durch Bildung ermöglichen“

*was ist einem wichtig? Und das geht aber nachher tatsächlich in so eine Art Patientenverfügung hinein, wo nachher so Fragen sind, was möchte ich zum Schluss noch – also möchte ich, dass alles gemacht wird oder, ne, solche Sachen halt. Das wird dann auch relativ kleinteilig gemacht. Bis hin auch, dass zum Schluss was kommt zum Thema Beerdigung und wie möchte ich eigentlich bestattet werden oder nicht. Also da haben wir ganz konkrete Sachen gehabt. Wir haben Leute, die haben gesagt, welche Musik gespielt werden soll auf der Beerdigung und welchen Kuchen es gibt, und das gab es dann auch. Und das ist schon echt toll. Und das kann man, ich finde, das kann man jedem Menschen zutrauen. Also wir haben es hier natürlich mit Menschen zu tun, von der geistigen Entwicklung her oder von der geistigen Behinderung her, die, sage ich mal, im Bereich Lernbehinderung bis mittelgradiger Behinderung liegen. Das ist sicherlich womöglich bei Menschen, die schwerst mehrfach behindert sind, noch eine ganz andere Kiste. Das ist ja jetzt nicht das Thema so. Aber ich kenne das auch, also ich habe auch schon mal woanders gearbeitet mit auch schwerer behinderten Menschen.“ (I-D)*

### **Persönliche Zukunftsplanung**

Persönliche Zukunftsplanung unter „UK-Kriterien“ (Zuhilfenahme von Piktogrammen, Bebilderung etc.), einmal jährlich durchgeführt, gekoppelt an die Pflegeplanung, wird als Instrument genutzt, um über Wünsche und Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner, auch im Hinblick auf die Zukunft, ins Gespräch zu kommen:

*„Aber eben halt auch hier, was brauchst Du noch mal, was braucht der Mensch, was ist noch mal im Rahmen der persönlichen Zukunftsplanung? Das ist halt auch ein Instrument, was wir bei uns haben, was an die Pflegeplanung angedockt ist an der Stelle, wo einmal jährlich mit den Bewohnern halt auch letzten Endes dann auch geschaut wird, wie stelle ich mir denn grundsätzlich irgendwie meine Zukunft vor? Das beinhaltet natürlich halt auch wie ist die ärztlich-medizinische Versorgung, das ist dann halt auch alles noch mal, sage ich mal, unter UK-Kriterien, das heißt, dass auch noch mal Piktogramme eine Rolle spielen, Bebilderung eine Rolle spielt, möchte ich gerne irgendwie über einen Schlauch ernährt werden, möchte ich Blut bekommen, all solche Sachen. Was ist, wenn ich mal sterbe, wer soll denn meine Sachen erben? Solche Aspekte, das ist halt alles schriftlich niedergelegt. Und, wie gesagt, angedockt an die Dokumentation, sodass es permanent halt auch ein Teil der Pflegeplanung und der täglichen Versorgung ist zu sagen, okay, das und das sind die persönlichen Bedürfnisse und Wünsche, wie können wir die umsetzen in der individuellen pflegerischen Situation halt auch?“ (I-D)*