



# Ihr Gespräch Starter Kit

Wenn es um Behandlung und Betreuung am Lebensende geht, ist "Das Gespräch" von wesentlicher Bedeutung.



Institute for  
Healthcare  
Improvement

the conversation project

CREATED BY THE CONVERSATION PROJECT AND THE INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

**The Conversation Project** ist dafür bestimmt, Menschen zu helfen über ihre Wünsche bezüglich Betreuung und Behandlung an ihrem Lebensende zu sprechen.

Wir wissen, dass kein Ratgeber und kein einmaliges Gespräch alle Themen und Entscheidungen abdecken kann, denen Sie und Ihre Familie begegnen werden. Was ein Gespräch schon tun kann ist, ein gemeinsames und gegenseitiges Verständnis für das bereitzustellen, was für Sie und für Ihre Lieben von Bedeutung ist. Das kann es einfacher machen Entscheidungen zu treffen, wenn die Zeit gekommen sein wird.

NAME

DATUM

**WIE DAS STARTER KIT ZU VERWENDEN IST**

Dieses Starter Kit beantwortet nicht jede Frage, aber es wird Ihnen helfen Ihre Gedanken zu ordnen und dann mit Ihren Lieben darüber zu sprechen.

Sie können es entweder dafür verwenden, jemandem anderen mitzuteilen, was Sie selbst möchten oder wenn Sie jemandem anderen helfen möchten, der bereit ist seine Wünsche mitzuteilen.

Nehmen Sie sich Zeit. Dieses Kit muss nicht in einer einzigen Sitzung ausgefüllt und komplettiert werden. Es ist dafür gedacht, dann weiter zu helfen, wenn Sie es brauchen, und im Verlauf von vielen Gesprächen fertiggestellt zu werden.

**INHALTSVERZEICHNIS**

**Warum „sprechen“ bedeutungsvoll ist . . . . . 2**

**Schritt 1: Auf die Plätze. . . . . 3**

**Schritt 2: Fertig . . . . . 4**

**Schritt 3: Los . . . . . 7**

**Schritt 4: Weitermachen. . . 10**

*The Conversation Project dankt Dr. Wilhelm Margula für seine Hilfe bei der Übersetzung dieses Bausatzes.*

Dieses Dokument dient nicht als Rechtsberatung. © 2017 The Conversation Project.

# Warum „sprechen“ wichtig ist

Ihre Wünsche für Betreuung und Behandlung am Lebensende zu teilen, kann Sie den Menschen näher bringen, die Sie lieben. Darüber zu sprechen ist wichtig, und Sie sind dazu imstande. **Hier sind einige Fakten:**

**90%** der Menschen sagen, dass Gespräche mit Ihren Liebsten über Behandlung und Betreuung am Lebensende wichtig sind.

**27%** haben das tatsächlich getan.

*Quelle: The Conversation Project Nationale Befragung (2013)*

**60%** der Menschen sagen, das es extrem wichtig ist sicherzustellen, ihre Familie nicht mit schwierigen Entscheidungen zu belasten.

**56%** haben ihre Wünsche für Behandlung und Betreuung an ihrem Lebensende nicht kommuniziert.

*Quelle: Befragung von Californiern durch die California HealthCare Foundation 2012*

**80%** der Menschen sagen, dass sie im Falle einer ernsten Erkrankung mit Ihrem Arzt über medizinische Behandlung am Lebensende sprechen möchten.

**7%** berichten ein solches Gespräch mit ihrem Arzt geführt zu haben.

*Quelle: Befragung von Californiern durch die California HealthCare Foundation 2012*

**82%** der Menschen sagen, dass es wichtig ist, ihre Wünsche in Schriftform zu verfassen.

**23%** haben dies auch tatsächlich getan.

*Quelle: Befragung von Californiern durch die California HealthCare Foundation 2012*

Ein einziges Gespräch kann den ganzen Unterschied machen.

# Schritt 1 „Auf die Plätze“

Es gibt unzählige Gründe, das Gespräch zu verschieben, und wenn Sie sich doch zum Gespräch aufmachen, werden Sie viele Fragen haben. **Hier sind zwei davon, die Ihnen den Start erleichtern sollen:**

- ?** Worüber Sie nachdenken müssen, oder was Sie tun müssen bevor Sie sich für das Gespräch bereit fühlen können.

- ?** Gibt es irgendwelche bestimmten Belange über die Sie ganz sicher sprechen wollen? (z. B. sicherstellen, dass die Finanzen geregelt sind; oder sicherstellen, dass ein bestimmtes Familienmitglied versorgt ist.)

## BEACHTEN SIE:

- Sie müssen das Gespräch nicht unbedingt jetzt führen. Es ist auch o.k., wenn Sie jetzt nur darüber nachdenken.
- Sie können beginnen einen Brief zu schreiben – an sich selbst, an einen geliebten Menschen, oder an einen Freund.
- Sie könnten auch in Betracht ziehen, sich auf ein Gespräch mit einem Freund vorzubereiten.
- Das Gespräch kann zu Tage bringen, dass Sie und Ihre Angehörigen nicht derselben Meinung sind. Das ist auch völlig in Ordnung. Es ist aber wichtig darüber Bescheid zu wissen und jetzt darüber zu sprechen – und nicht erst in einer medizinischen Notsituation.
- Das Gespräch ist nicht eine einmalige Angelegenheit. Es ist das erste in einer Reihe von Gesprächen über längere Zeit.

# Schritt 2 „Fertig“

Was ist für Sie das Wichtigste, wenn Sie über Ihre Wünsche am Ende Ihres Lebens nachdenken? Was hat für Sie den höchsten Stellenwert? **Darüber nachzudenken – das wird Sie für das Gespräch bereit machen.**



**Vervollständigen Sie diesen Satz. Was mir am Lebensende wichtig ist, ist ...**

(z. B. im Stande zu sein meine Kinder zu erkennen; im Spital beste Behandlung und Betreuung zu bekommen; mich von denen verabschieden zu können, die ich liebe.)

Die Aussage „was mir wichtig ist“ mit Ihren Liebsten zu teilen, kann in weiterer Folge eine große Hilfe sein. Es kann ihnen helfen Ihrem Arzt zu kommunizieren, welche Fähigkeiten für Sie die Wichtigsten sind – wofür es Sinn macht die Behandlung fortzusetzen und wofür nicht.

## WO STEHE ICH AUF WELCHER SKALA

Verwenden Sie die untenstehenden Skalen um herauszufinden wie Sie möchten, dass die Behandlung und Betreuung an Ihrem Lebensende aussieht. Wählen Sie die Zahl, die zum gegebenen Szenario Ihre Gefühle am besten wiedergibt.

### Als Patient würde ich wissen wollen ...

1                       2                       3                       4                       5

Nur Allgemeines über meinen Zustand und über meine Behandlung

Alle Details über meinen Zustand und über meine Behandlung

---

### Wenn Ärzte mich behandeln, wünsche ich mir...

1                       2                       3                       4                       5

dass Ärzte tun, was sie für das Beste halten

dass ich bei jeder Entscheidung mitbestimmen kann

Wenn ich eine unheilbare, zum Tode führende Krankheit habe, möchte ich ...

1

2

3

4

5

nicht wissen wie rasch sie  
fortschreitet

dass mir Ärzte ihre  
Einschätzung sagen, wie lange  
ich noch zu leben habe.



**Beurteilen Sie Ihre Antworten.**

Welche Rolle/welchen Anteil möchten Sie am Entscheidungsfindungsprozess haben?

Wie lange möchten Sie medizinische Behandlung erhalten?

1

2

3

4

5

unendlich lange, egal wie  
unangenehm oder belastend  
Behandlungen sind

Lebensqualität ist mir wichtiger als  
Lebensdauer. Gut zu leben ist mir wichtiger  
als möglichst lange zu leben.

Was sind Ihre Bedenken in Bezug auf medizinische Behandlung?

1

2

3

4

5

Ich habe Sorge, nicht  
genügend Behandlung oder  
Betreuung zu bekommen

Ich habe Sorge, Überdiagnostik  
und Übertherapie erdulden zu  
müssen.

Wo wünschen Sie sich Ihre letzten Tage zu verbringen?

1

2

3

4

5

Ich hätte nichts dagegen, meine  
letzten Tage in einer Institution  
(Spital od. Pflegeheim) zu verbringen

Ich möchte meine  
letzten Tage zuhause  
verbringen.



**Beurteilen Sie Ihre Antworten.**

Welche Art Behandlung/Betreuung möchten Sie erhalten?

**Wie sehr möchten Sie, dass Ihre Angehörigen involviert sind?**

- 1                       2                       3                       4                       5

Ich möchte, dass meine Angehörigen genau das tun, was ich vorgab, auch wenn es für sie etwas unangenehm ist.

Ich möchte, dass meine Angehörigen tun, was ihnen Frieden bringt, auch wenn es dem widerspricht, was ich vorgab.

**Wenn es um Ihre Privatsphäre geht...**

- 1                       2                       3                       4                       5

Wenn die Zeit gekommen sein wird, möchte ich alleine sein.

Ich möchte, dass meine Angehörigen da sind.

**Wenn es um den Austausch von Informationen geht ...**

- 1                       2                       3                       4                       5

Ich möchte nicht, dass meine Lieben alles über meine Gesundheit wissen

Ich habe vor meinen Lieben nichts zu verschweigen und Sie können alles über meine Gesundheit wissen

**? Beurteilen Sie Ihre Antworten..**

Welche Rolle sollen Ihre Angehörigen spielen? Glauben Sie, dass Ihre Angehörigen wissen, was Sie sich wünschen – oder glauben Sie, dass Ihre Angehörigen keine Ahnung davon haben?

**? Welche sind für Sie die drei wichtigsten Dinge, die Ihre Freunde, Ihre Familie und/oder Ihre Ärzte über Ihre Wünsche und über Ihre Präferenzen in Bezug auf Behandlung und Betreuung an Ihrem Lebensende wissen und verstehen sollten?**

- 1.
- 2.
- 3.

# Schritt 3 „LOS“

Wenn Sie bereit sind das Gespräch zu führen, denken Sie über Grundsätzliches nach.

## MARKIEREN SIE ALLE, DIE ZUTREFFEN:

### ? Mit WEM möchten sie das Gespräch führen?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Mutter             | <input type="checkbox"/> Geistlicher (Priester, Rabbi, Imam etc.) |
| <input type="checkbox"/> Vater              | <input type="checkbox"/> Freund/Freundin                          |
| <input type="checkbox"/> Kind/Kinder        | <input type="checkbox"/> Arzt/Ärztin                              |
| <input type="checkbox"/> Partner/Ehepartner | <input type="checkbox"/> BetreuerIn                               |
| <input type="checkbox"/> Schwester/Bruder   | <input type="checkbox"/> Sonstige: <input type="text"/>           |

### ? WANN wäre ein guter Zeitpunkt, das Gespräch zu führen?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Der nächste Feiertag             | <input type="checkbox"/> Bevor das Baby kommt   |
| <input type="checkbox"/> Bevor mein Kind auf die Uni geht | <input type="checkbox"/> Nächstes Mal wenn ich meine Eltern/ meine erwachsenen Kinder besuche |
| <input type="checkbox"/> Vor meiner nächsten Reise        | <input type="checkbox"/> Beim nächsten Familientreff  |
| <input type="checkbox"/> Bevor ich wieder krank werde     | <input type="checkbox"/> Sonstiges: <input type="text"/>                                      |

### ? WO wäre es Ihnen angenehm, das Gespräch zu führen?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Am Küchentisch                | <input type="checkbox"/> Auf einer Parkbank sitzend     |
| <input type="checkbox"/> In einem beliebten Restaurant | <input type="checkbox"/> An meinem Andachtsort          |
| <input type="checkbox"/> Im Auto                       | <input type="checkbox"/> Anderswo: <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Bei einem Spaziergang         |   |

### ? WAS möchten Sie in dem Gespräch auf alle Fälle sagen /"rüüberbringen"/vermitteln?

Wenn Sie die für Sie am Wichtigsten drei Dinge am Ende von Schritt 2 schon aufgeschrieben haben, können Sie diese hier verwenden.



## Wie man beginnt

### Hier sind einige Möglichkeiten das Eis zu brechen:

„Ich benötige Deine Hilfe für etwas“

„Erinnere Dich wie jemand in der Familie gestorben ist – war es ein „guter“ oder ein „schwerer“ Tod? Wie wird sich Dein Sterben unterscheiden?“

„Ich habe darüber nachgedacht, was  passiert ist, und ich habe dabei realisiert, dass...“

„Obwohl ich jetzt o.k. bin, habe ich Sorge, dass , und ich möchte vorbereitet sein“

„Ich muss/möchte über die Zukunft nachdenken – Willst Du mir dabei helfen?“

„Ich habe gerade einige Fragen beantwortet, wie ich mir mein Leben am Lebensende vorstelle. Ich möchte Dir gerne meine Antworten zeigen. Und ich würde gerne wissen, wie Du antworten würdest.“

### Worüber sprechen:

- Wenn Sie an die letzte Phase Ihres Lebens denken, was ist für Sie am Wichtigsten? Wie würden Sie wollen, dass diese Phase aussieht?
- Haben Sie irgendwelche speziellen Bedenken über Ihre Gesundheit? Über die letzte Phase Ihres Lebens?
- Welche Angelegenheiten möchten Sie regeln, oder zumindest mit Ihren Angehörigen darüber sprechen? (*Persönliche Finanzen, Eigentum, Beziehungen*)
- Wen möchten Sie (oder möchten Sie nicht) in Ihre Behandlung und Betreuung einbinden? Wer soll für Sie entscheiden, wenn Sie es selbst nicht mehr werden tun können? (*Diese Person ist Ihr Vorsorgebevollmächtigter.*)
- Würden Sie gerne aktiv in Entscheidungen über Ihre Behandlung eingebunden sein? Oder würden Sie lieber haben, dass Ihre Ärzte tun, was sie für das Beste halten.
- Gibt es irgendwelche Meinungsverschiedenheiten oder Spannungen innerhalb der Familie über die Sie besorgt sind?
- Gibt es für Sie wichtige Ereignisse, die Sie – wenn möglich – noch erleben möchten? (*Geburt eines Enkelkindes, Ihren 80sten Geburtstag.*)

- Wo möchten Sie (oder möchten Sie nicht) betreut werden?  
(*Versorgung in den eigenen vier Wänden, Pflegeheim, Spital*)
- Gibt es Behandlungen die Sie erhalten (oder ablehnen) möchten?  
(*Wiederbelebung nach Herz-Kreislauf-Stillstand, künstliche Beatmung, Ernährungssonde*)
- Wann würden Sie wollen, dass der Focus von medizinischer Heilbehandlung auf palliativmedizinische Begleitung wechselt?

*Diese Liste deckt nicht alles ab, worüber Sie notwendigerweise nachdenken wollen, aber sie ist ein guter Beginn. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder mit Ihren Betreuern, wenn Sie möchten, dass Ihnen noch weitere Gesprächsthemen vorgeschlagen werden.*

### **Beachten Sie:**

- Seien Sie geduldig. Manche Menschen brauchen etwas mehr Zeit zum Nachdenken.
- Sie müssen das Gespräch nicht steuern; lassen Sie es geschehen.
- Urteilen Sie nicht. Ein „guter“ Tod bedeutet für jeden etwas Anderes.
- Nichts ist in Stein gemeißelt. Sie und Ihre Angehörigen können die Meinung jederzeit ändern, so wie sich auch Umstände ändern können.
- Jeder Versuch für ein Gespräch ist wertvoll.
- Das ist das erste von vielen Gesprächen – Sie müssen nicht jetzt schon alles abdecken.

**Also machen Sie sich dran!** Jedes Gespräch wird Sie und Ihre Lieben bestärken. Ihr werdet bereit sein Euch gegenseitig zu helfen zu leben und zu sterben, auf die Art und Weise die Sie bestimmen.

# Schritt 4 „Fahren Sie fort“

**Gratulation!** Sie haben „Das Gespräch“ schon geführt – hoffentlich nur als erstes von vielen Gesprächen. Sie können die folgenden Fragen dafür verwenden, um Ihre Gedanken darüber zu sammeln wie das erste Gespräch verlief, und darüber nachzudenken worüber Sie in zukünftigen Gesprächen reden möchten.

.....

**?** Gibt es irgendetwas, das Sie klären müssen, was Ihrem Gefühl nach missverstanden oder falsch interpretiert wurde?

**?** Mit wem möchten Sie nächstes Mal sprechen? Gibt es Personen, die Dinge gleichzeitig hören sollten (z.B. Geschwister, die möglicherweise verschiedener Meinung sind)?

**?** Was hat dieses Gespräch bei Ihnen bewirkt, wie fühlen Sie sich nach diesem Gespräch? Woran möchten Sie sich erinnern? Woran sollen sich Ihre Angehörigen erinnern?

**?** Was möchten Sie nächstes Mal fragen oder worüber werden Sie sprechen wollen?

Jetzt, nachdem Sie das Gespräch schon geführt haben, sind Sie gerüstet zwei wichtige Dokumente zu errichten um sicher zu stellen, dass Ihre Wünsche klar und eindeutig formuliert sind – und dass Ihr Wille auch respektiert wird, wenn die Zeit gekommen sein wird.

**Bestellen Sie einen Vorsorgevollmächtigten**

Mit einer Vorsorgevollmacht bestimmt eine gesunde, einsichts- und entscheidungsfähige Person, wer (oder welche ihrer Angehörigen) für sie oder über sie zu entscheiden hat, wenn sie selbst dazu nicht mehr in der Lage sein wird.

**Erstellen Sie eine Patientenverfügung**

Mit einer Patientenverfügung bestimmt eine gesunde, einsichts- und entscheidungsfähige Person, welche medizinische Maßnahme(n) sie in einer bestimmten Situation ablehnt (oder zustimmt), wenn sie ihren Willen nicht mehr äußern können wird. (Die Patientenverfügung unterscheidet sich von einem Testament, das erst nach dem Tod wirksam wird, und womit finanzielle Angelegenheiten geregelt werden.)

Jeder Staat hat seine eigenen Vorschriftenformulare.

Weitere Informationen finden Sie auf der Medicare-Website: [www.medicare.gov/manage-your-health/advance-directives/advance-directives-and-long-term-care.html](http://www.medicare.gov/manage-your-health/advance-directives/advance-directives-and-long-term-care.html)

## Kontaktieren Sie uns

---


**VISIT US**

[www.theconversationproject.org](http://www.theconversationproject.org)

**E-MAIL US**

[conversationproject@ihi.org](mailto:conversationproject@ihi.org)

**FOLLOW US ON FACEBOOK  
AND TWITTER**

 @convoproject

 TheConversationProject