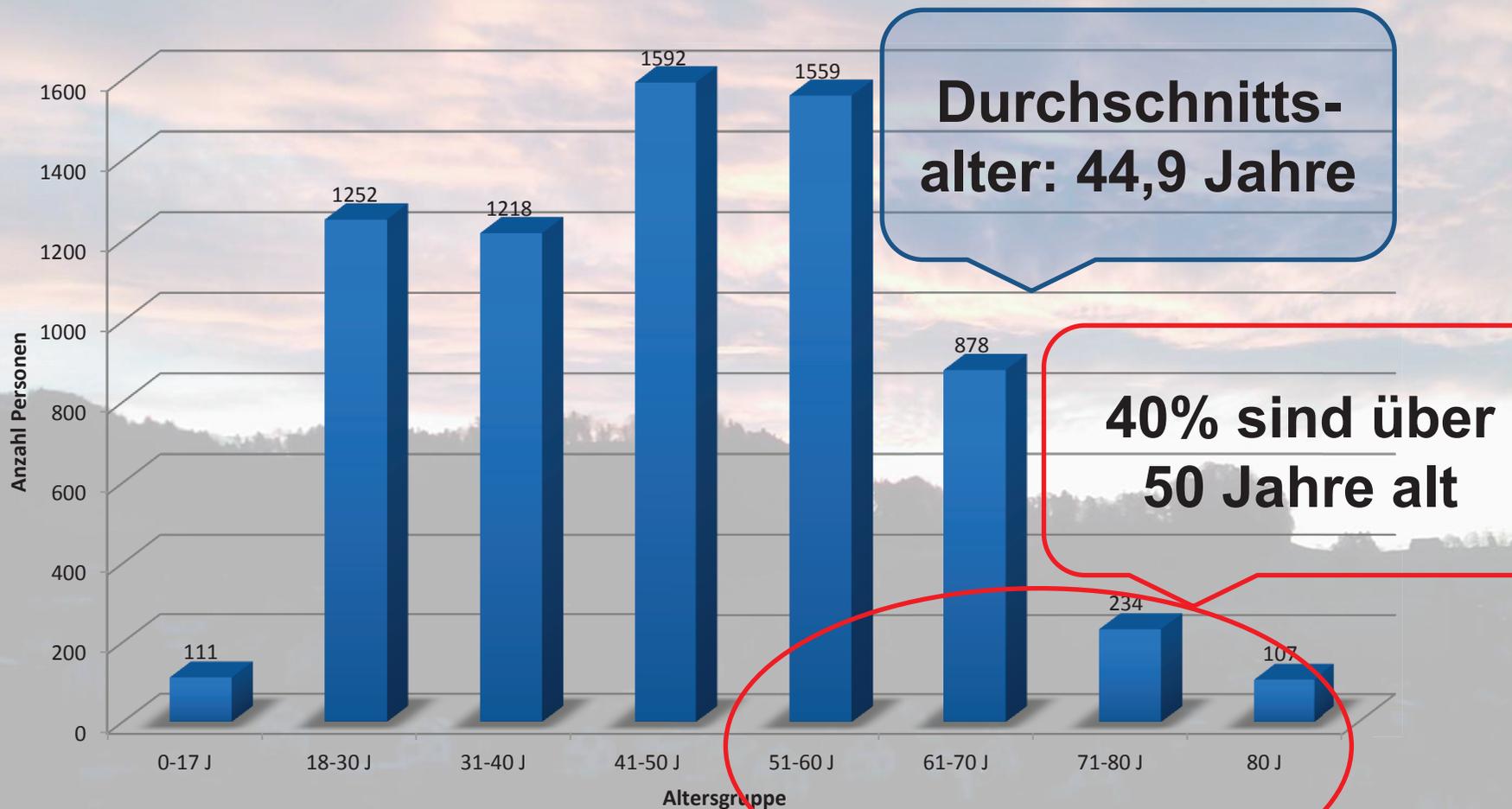


A background image showing a sunset or sunrise over a mountain range. The sky is filled with soft, white and grey clouds, and the sun is low on the horizon, creating a bright glow. The foreground is dark, with the silhouettes of trees and mountains.

Lebensende -
personale, medizinische und ethische
Bedürfnisse
und institutionelle
Voraussetzungen in den Wohnheimen

Das dritte Drittel, Schweiz. Epilepsiezentrum 25. Sep. 2015

Alter der Bewohnerinnen und Bewohner (n=137)



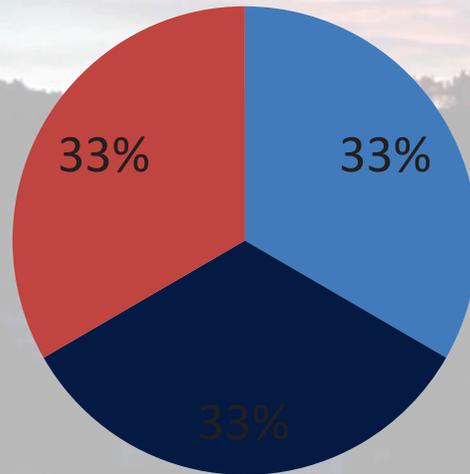
**«Menschen mit Behinderung im
Seniorenalter sollen so lange wie
möglich in ihrem frei gewählten
Umfeld leben und selber entscheiden
können, wie und wo sie im Alter
wohnen wollen» (Pro Infirmis, 2015).**

PALCAP – Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe

- **Befragung aller Wohnheime in der Schweiz (Okt. 2012 – Jan. 2013)**
- **Problemzentrierte Interviews in Gruppen mit Betreuenden, Pflegenden, Palliative Care Teams (Good Practice) (Jan. 2014 – April 2014)**
- **Zweite Befragung aller Wohnheime in den Kantonen BE, SG und ZH (Nov. / Dez. 2014)**

Institutionelle Voraussetzungen

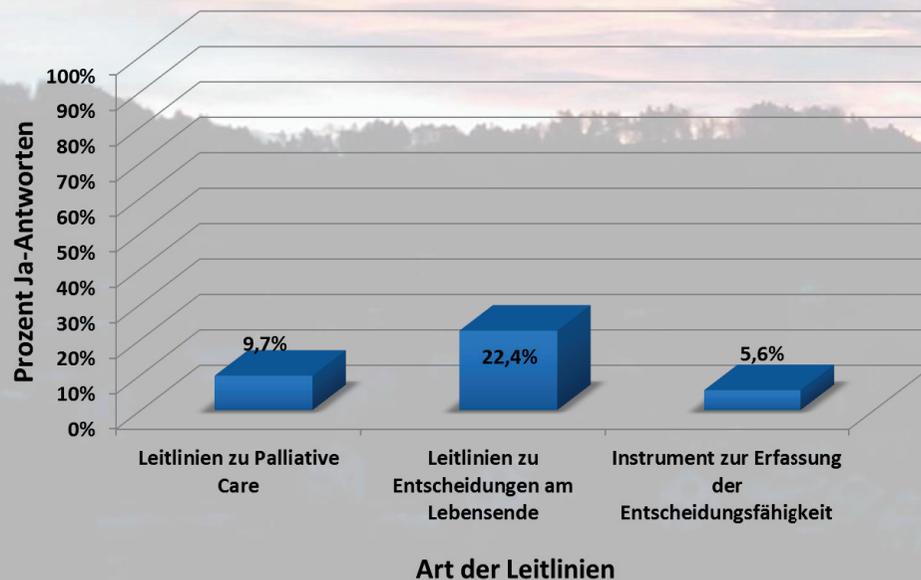
Nur in einem Drittel der Wohnheime können die Menschen mit Behinderung bei hohem Pflegebedarf bis an ihr Lebensende bleiben



- ja, in jedem Fall
- ja, wenn nicht stark pflegebedürftig
- nein, auf keinem Fall

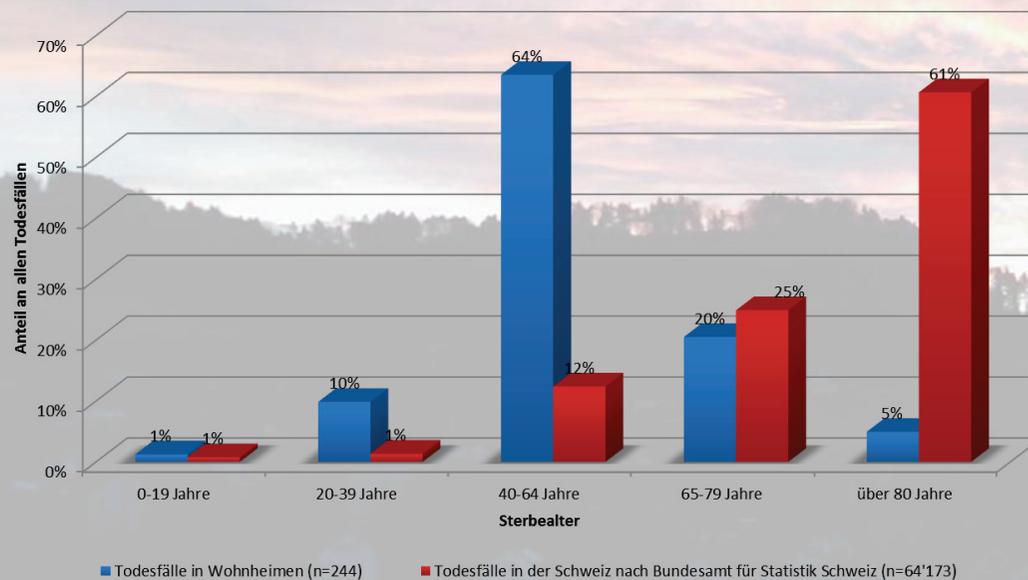
Nur in einem Drittel der Wohnheime gibt es Leitlinien zu Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende

Sind Leitlinien vorhanden? (n=143)

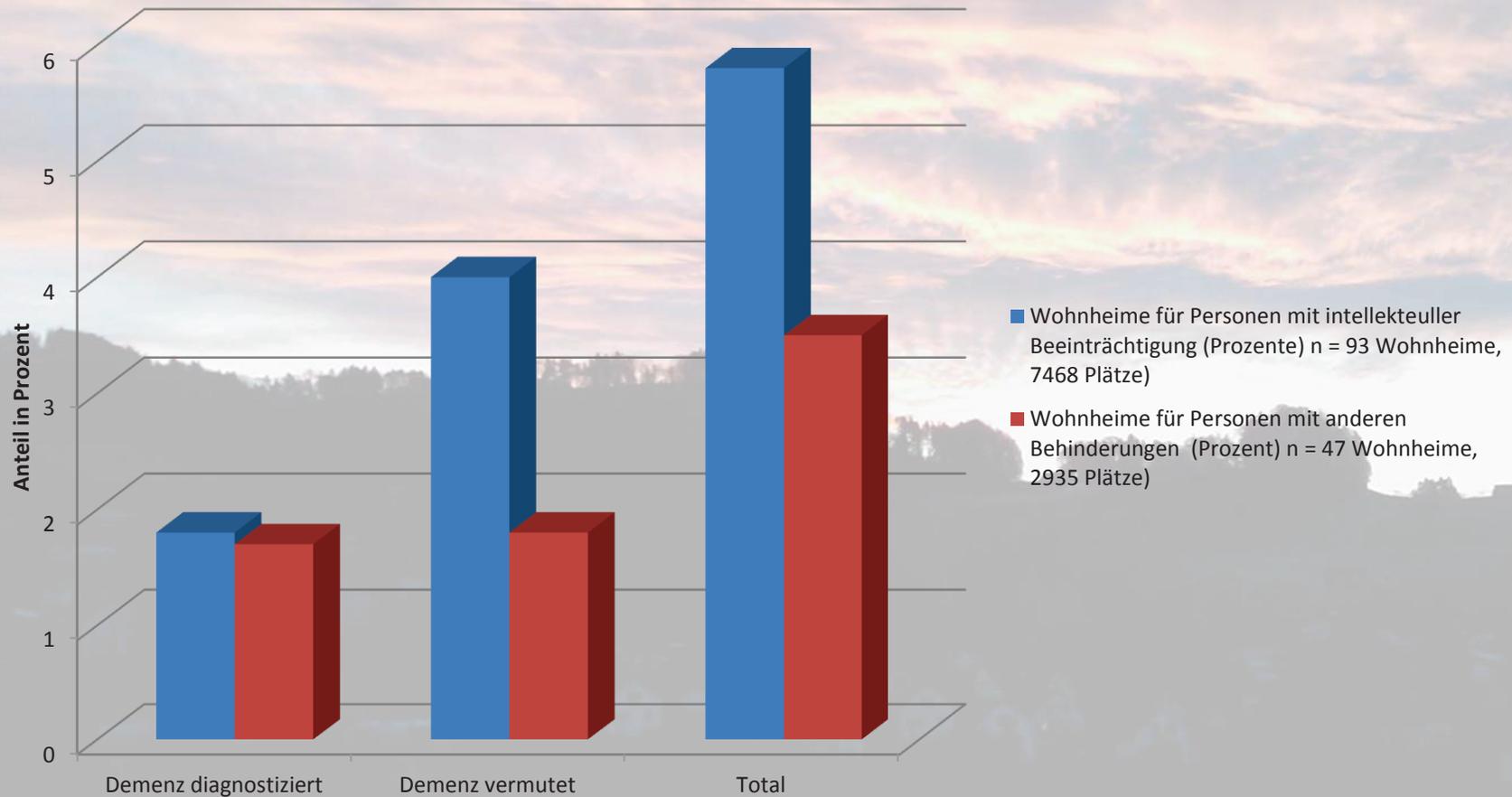


Personale Bedürfnisse

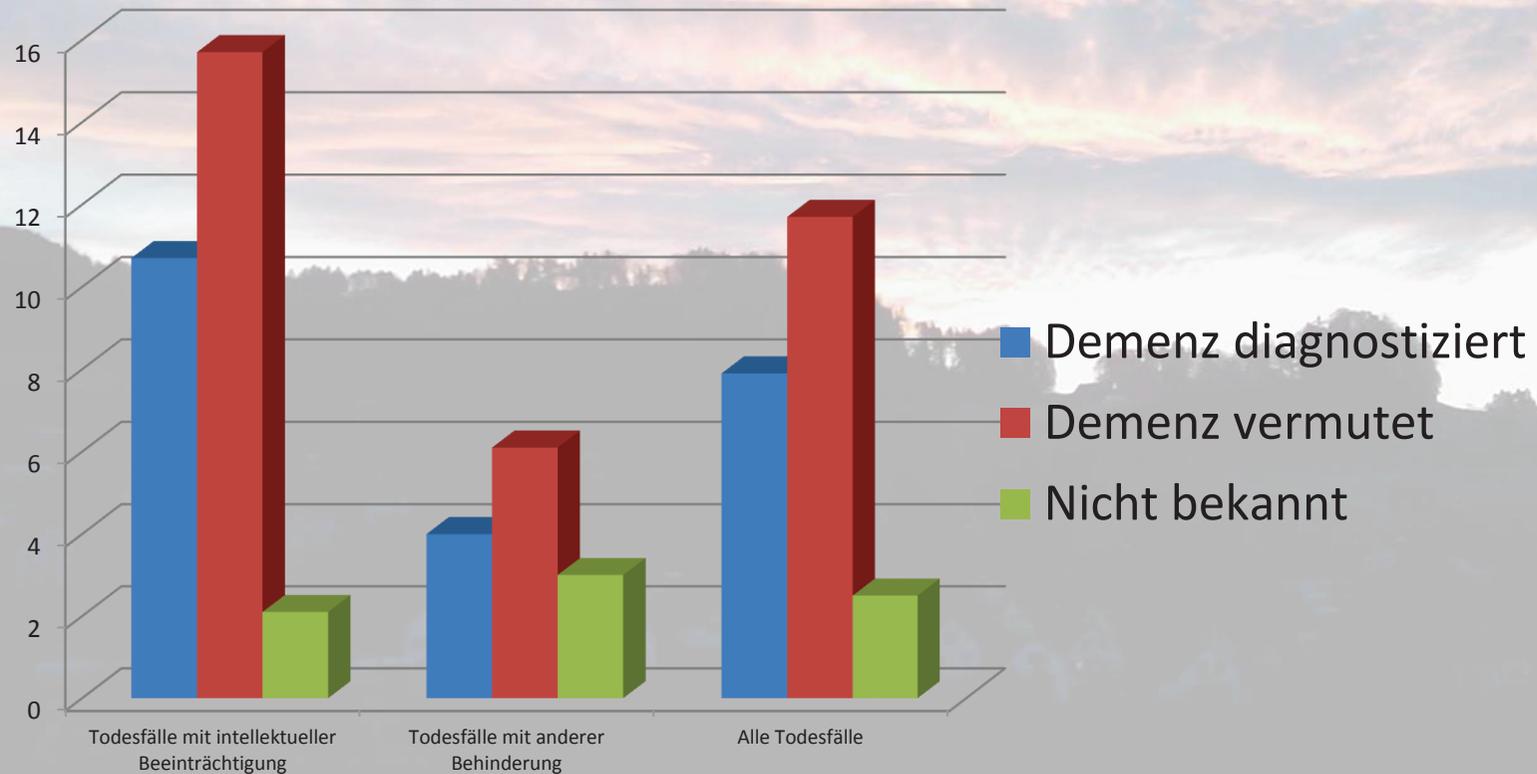
Das Sterbealter ist rund 25 Jahre tiefer als bei der allgemeinen Bevölkerung.



Medizinische Bedürfnisse: Demenz



Dementielle Erkrankungen bei Todesfällen (N = 233, in Prozent)



Organisation der Betreuung bei dementiellen Erkrankungen (Mehrfachantworten, n = 140)

	Wohnheime für Menschen mit ID (n=93)	Wohnheime für Menschen mit Behinderungen (n = 47)	Total (n = 140)	p	F
Weiterbetreuung im Wohnheim	67.7%	40.4%	58.6%	0,002	9.601
Hausarzt / -ärztin	61.3%	42.6%	55.0%	0,027	4.429
Psychiatrische Fachpersonen	45.2%	46.8%	45.7%	0,497	.034
Neurologen	22.6%	19.1%	21,4%	0.218	.407
Pflegeheim	16.1%	19.1%	17.1%	0,2	.410
Spezialisierte Pflegefachpersonen	16.1%	10.6%	14.3%	0,272	.769
nicht organisiert	8.6%	6,4%	7.9%	0.462	.212
Fachpersonen aus der Geriatrie	6.5%	4.3%	0,057	0,459	.280
anderes	5.4%	2.1%	0,043	0.342	.803

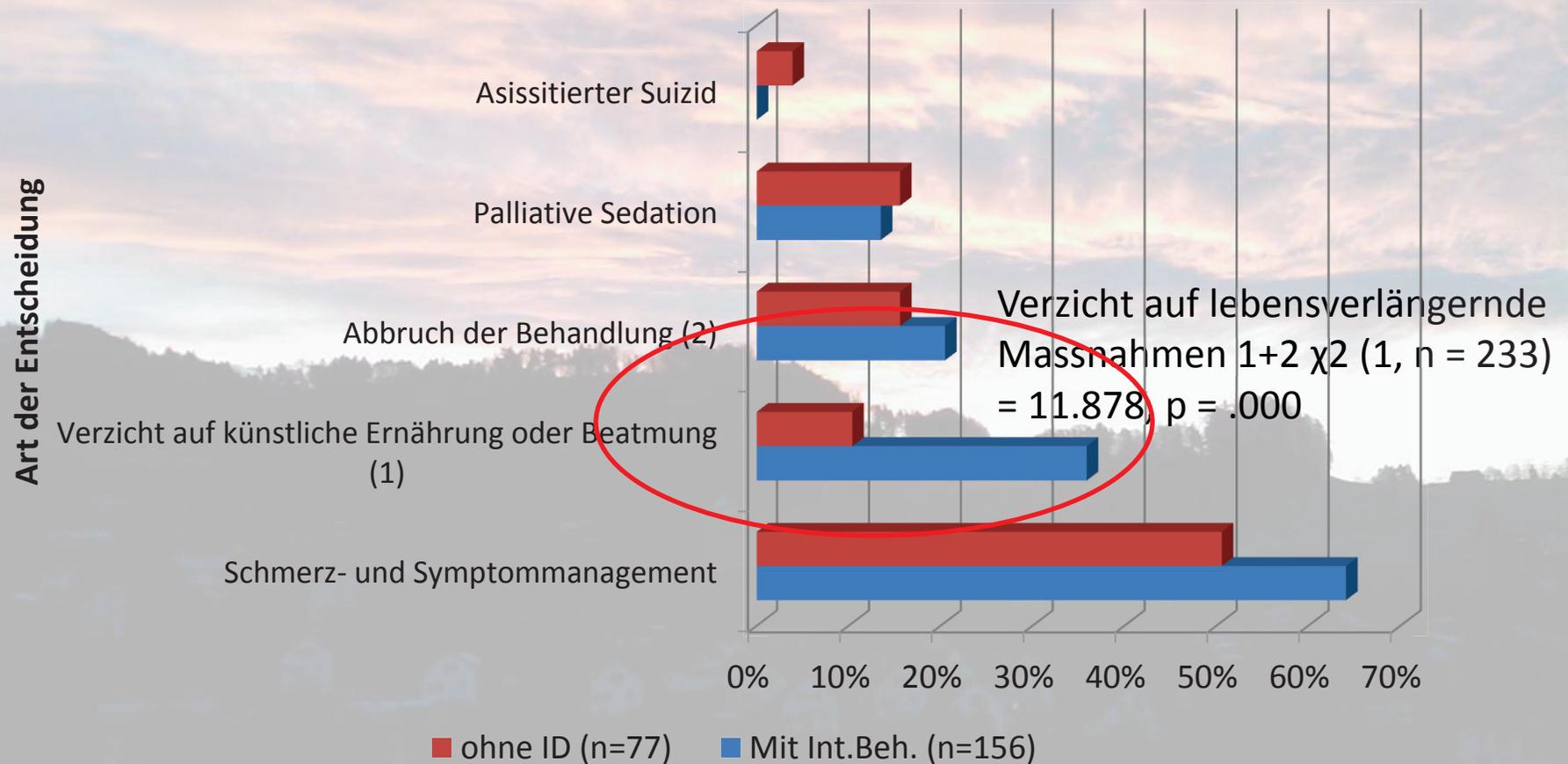
Entscheidungen am Lebensende

Es werden sehr viele schwierige Entscheidungen am Lebensende getroffen

Entscheidungen am Lebensende:

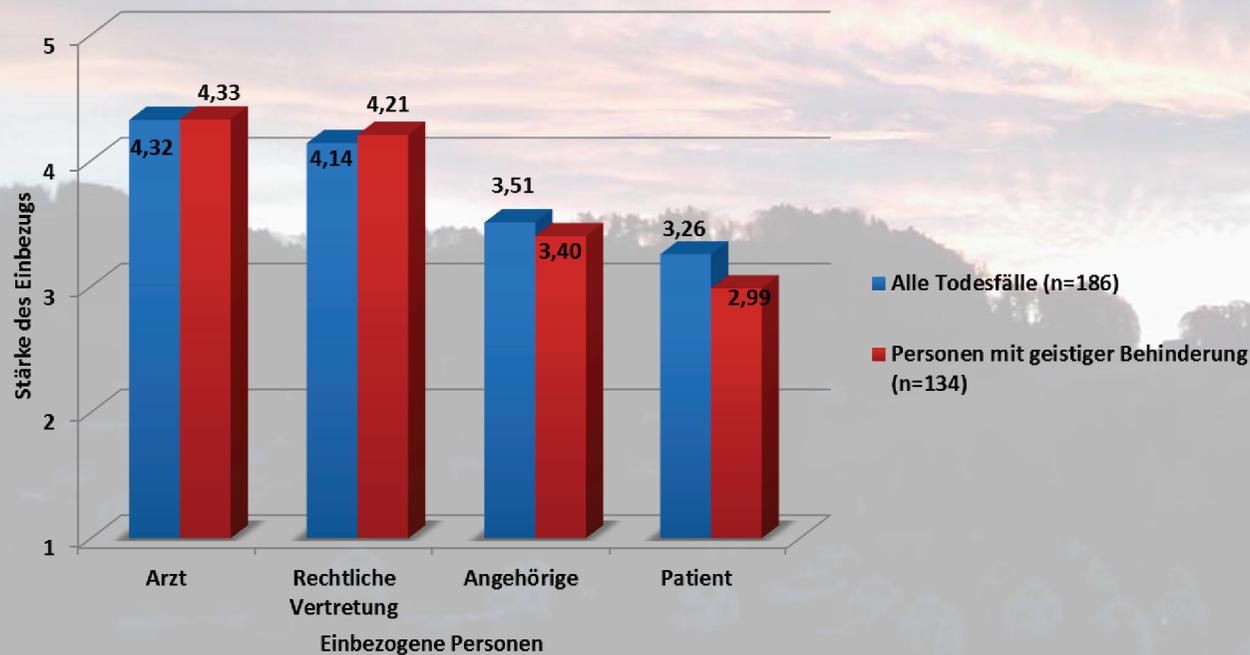
- **Intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement**
- **Abbruch lebensverlängernder Massnahmen**
- **Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung**
- **Palliative Sedation**
- **Assistierter Suizid**
- **...**

Art der Entscheidungen am Lebensende



Ethische Bedürfnisse

Die Personen mit Behinderung sind sehr wenig bei den Entscheidungen einbezogen



Für alle Beteiligten sind diese schwierigen Entscheidungen eine grosse Herausforderung.

Wohngruppenleitung: «bis zuletzt hat sie entschieden, ich mach das und fertig. Und das ist immer die Diskussion gewesen, wo es auch schwierig gemacht hat mit ihr, weil wir auch ein Stück weg gehen wollten, und sie wollte einen anderen Weg. Dann hat man sich immer wieder müssen finden» (Interview A.)

Wie gehen wir damit um?

- Aufgabe der Wohnheime
- Spezialisierte Einrichtungen
- Vernetzung

Selbstbestimmt leben heisst, wählen zu können.

Personenzentrierte Planung

Von Behinderung betroffene Menschen sowie Personen, die mit ihnen das tägliche Leben teilen, sind die ersten, die beurteilen können, welche Unterstützungen eine Person braucht.



17.09.2015

Dr. Monika T. Wicki



Ein gutes Beispiel



Kontakt

Dr. Monika T. Wicki

monika.wicki@hfh.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstr. 239

8050 Zürich

044 317 12 34