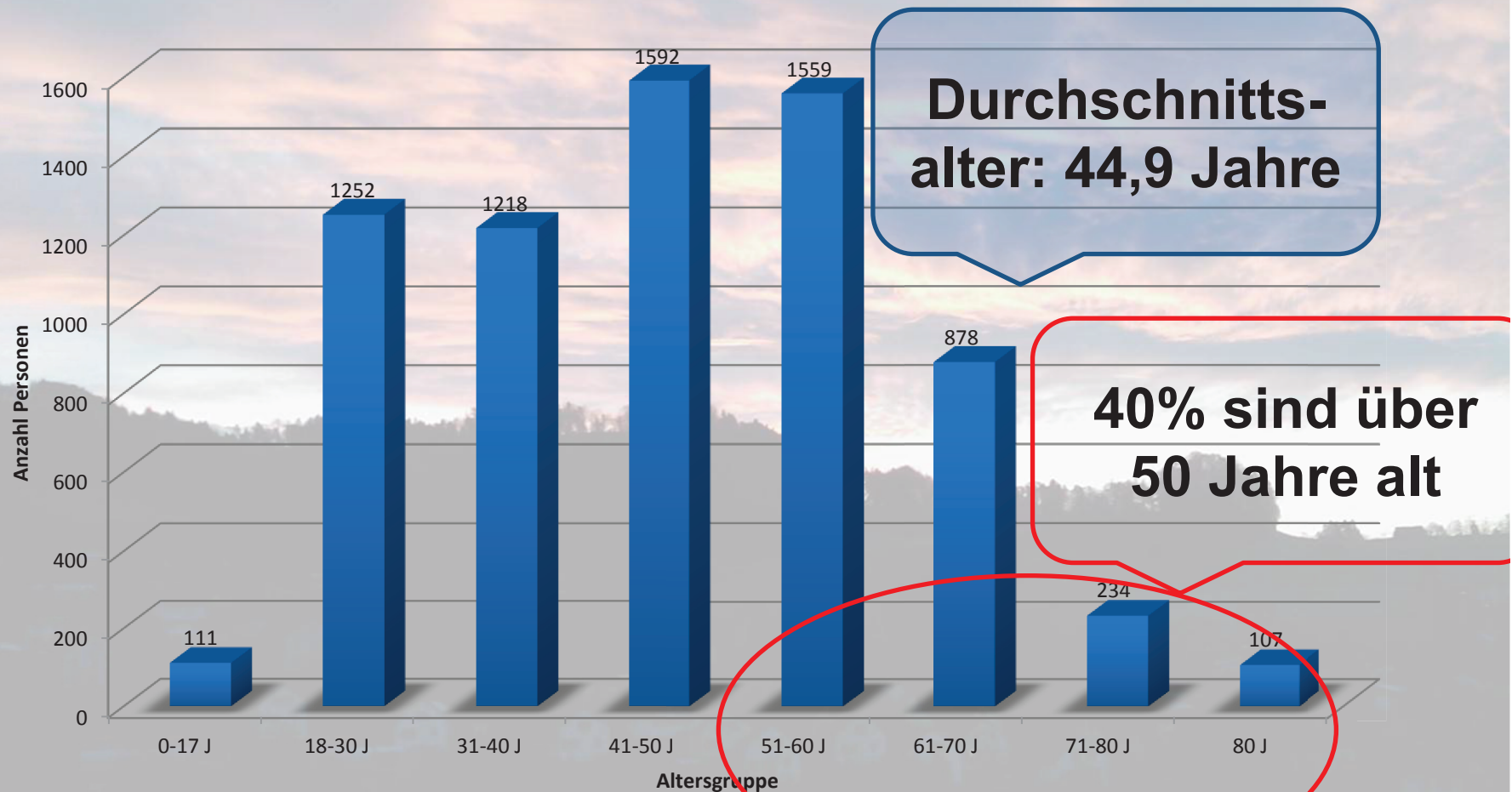
The background of the slide is a photograph of a landscape at sunset or sunrise. The sky is filled with soft, white and grey clouds, with a bright glow from the sun breaking through near the horizon. In the foreground, the dark silhouettes of trees and hills are visible against the lighter sky.

*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)



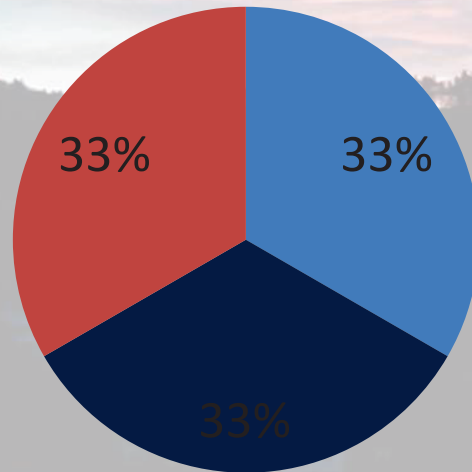
**«Menschen mit Behinderung im Seniorenalter sollen so lange wie möglich in ihrem frei gewählten Umfeld leben und selber entscheiden können, wie und wo sie im Alter wohnen wollen» (Pro Infirmis, 2015).**

# **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

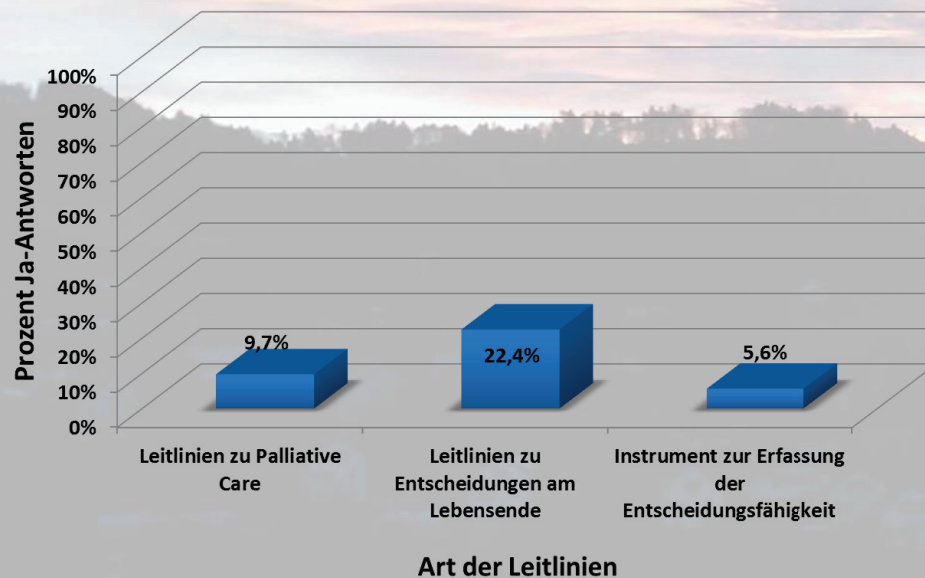
Nur in einem Drittel der Wohnheime können die Menschen mit Behinderung bei hohem Pflegebedarf bis an ihr Lebensende bleiben



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

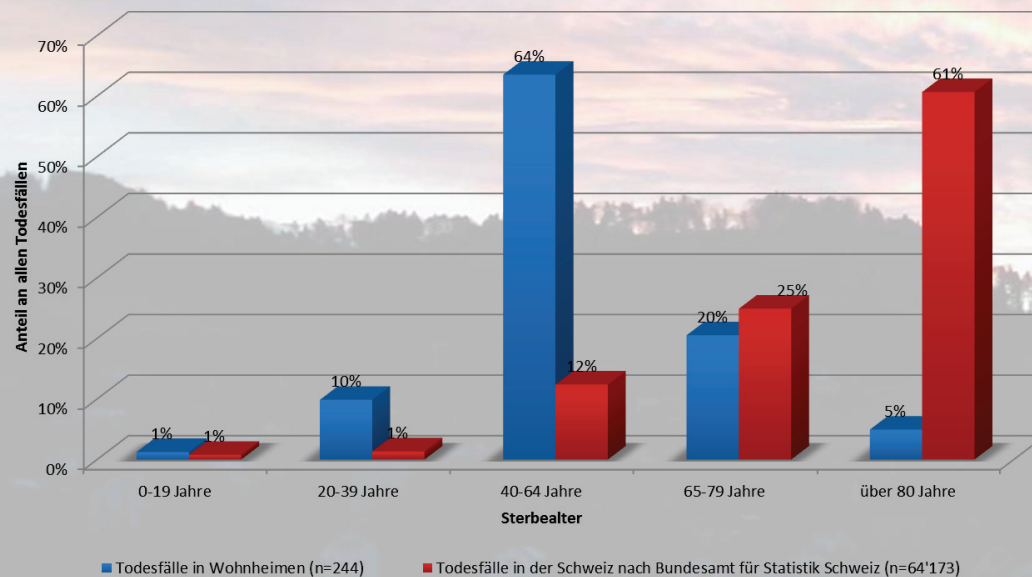
# Nur in einem Drittel der Wohnheime gibt es Leitlinien zu Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende

Sind Leitlinien vorhanden? (n=143)

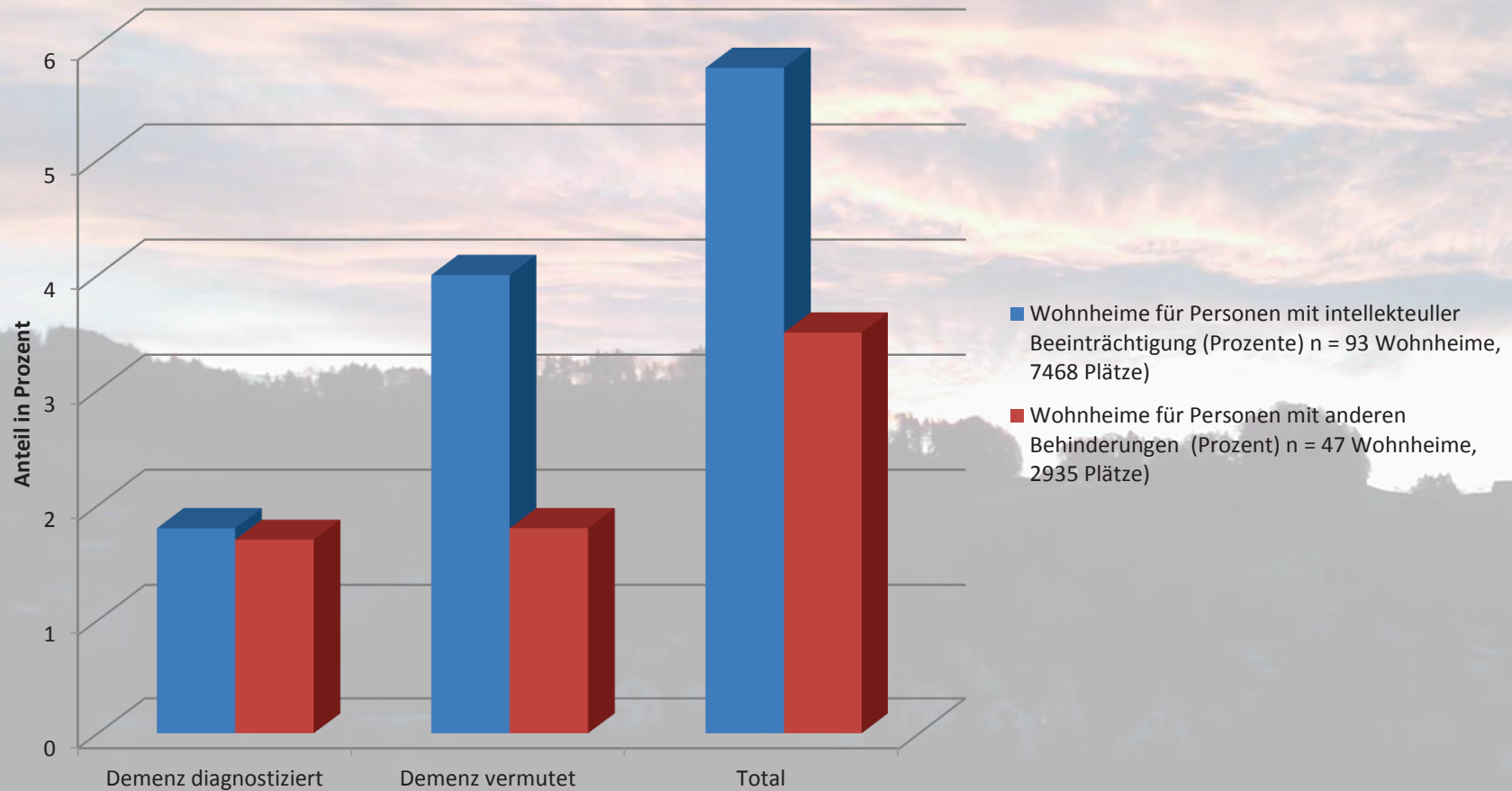


# Personale Bedürfnisse

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

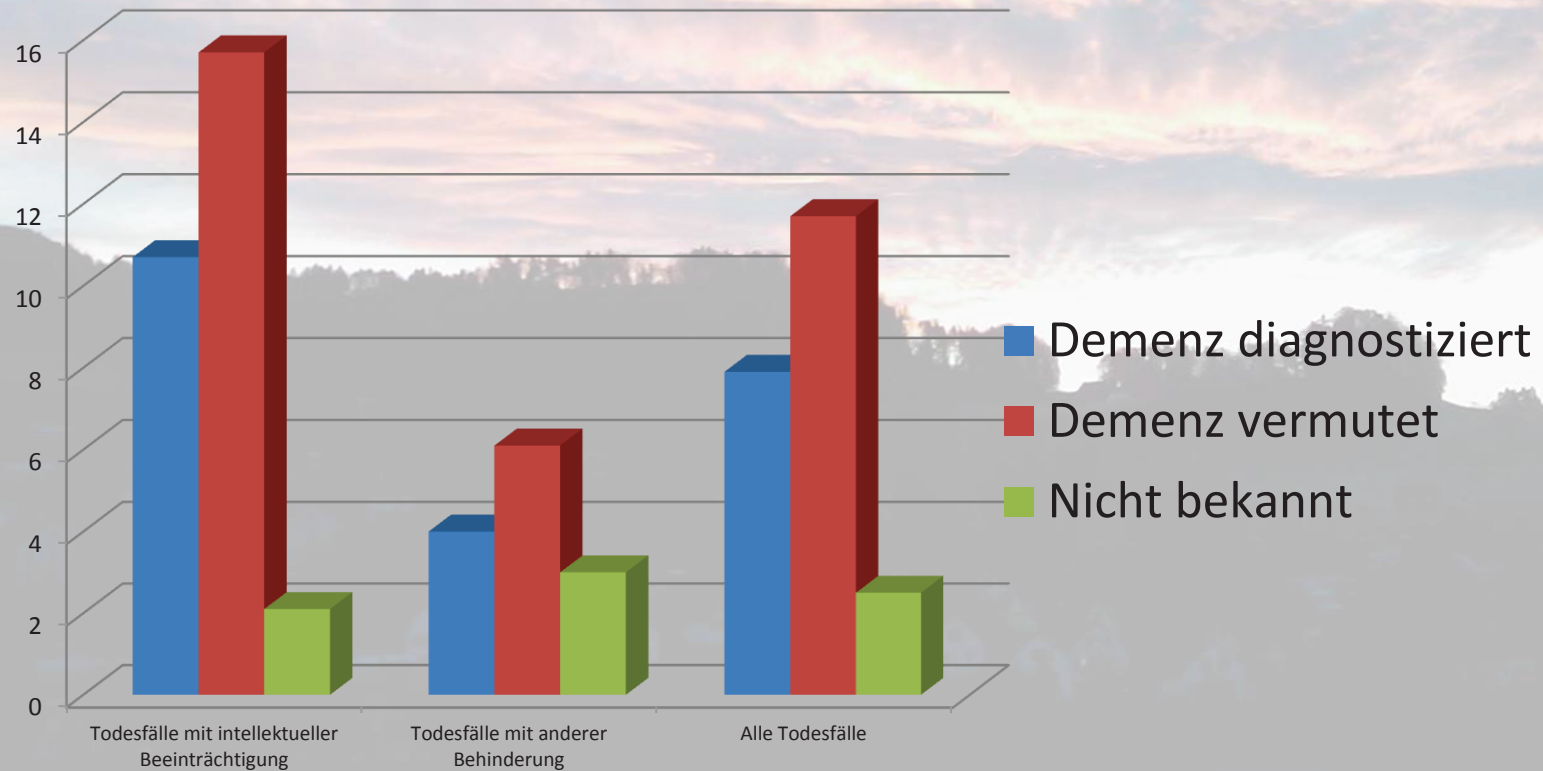


# Medizinische Bedürfnisse: Demenz





# 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%           | <b>0,002</b> | 9.601 |
| Hausarzt / -ärztin                | 61.3%                                | 42.6%   | 55.0%           | <b>0,027</b> | 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  |

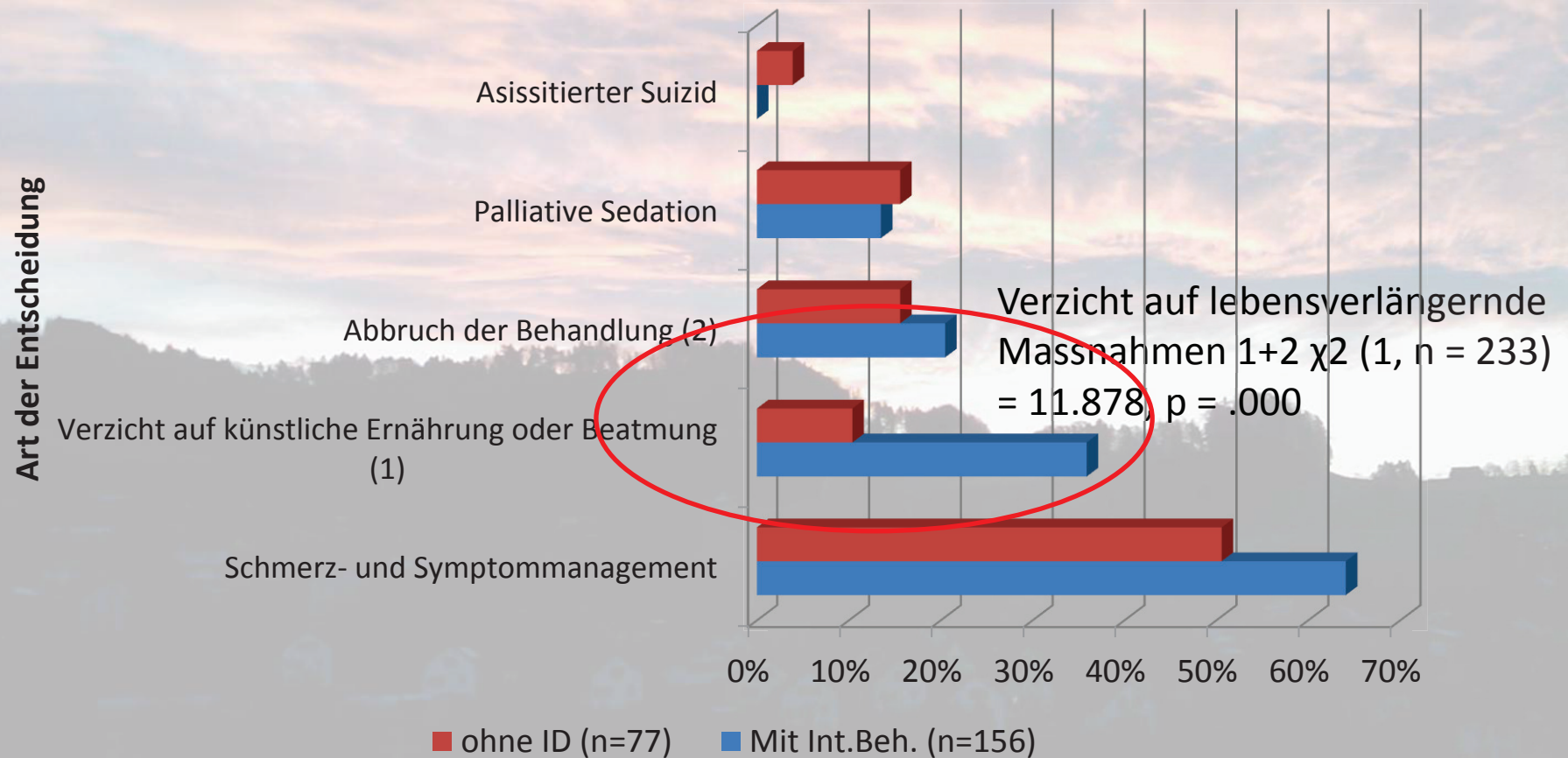
# Entscheidungen am Lebensende

**Es werden sehr viele schwierige Entscheidungen am Lebensende getroffen**

**Entscheidungen am Lebensende:**

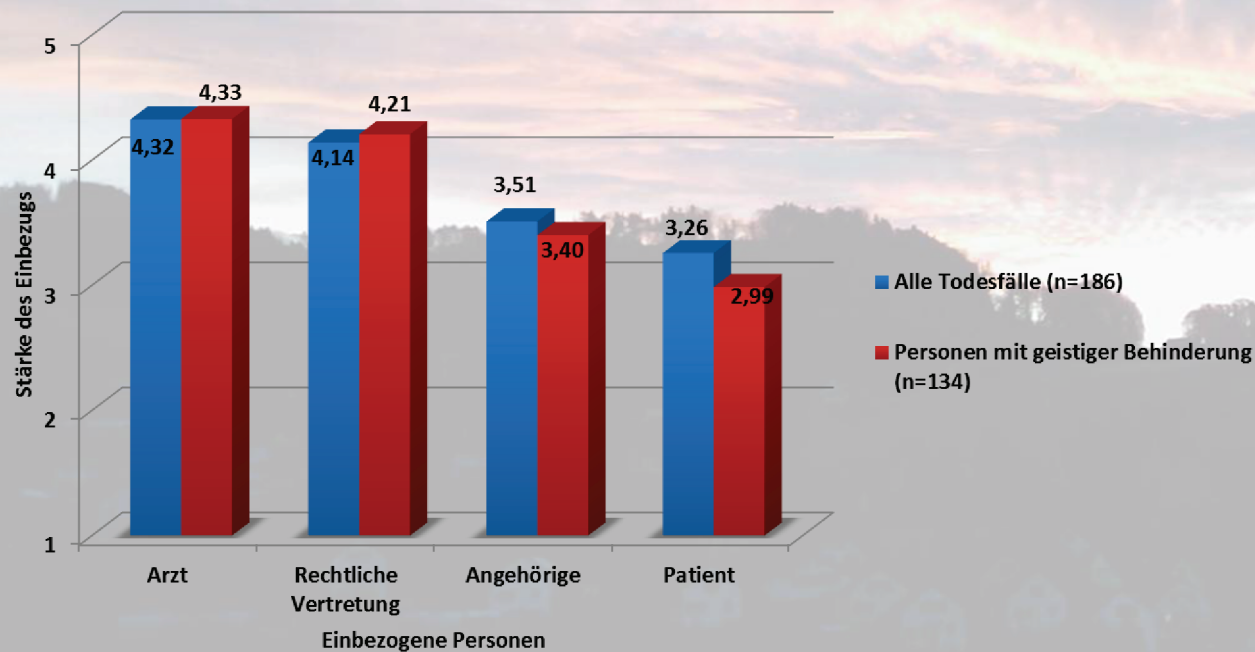
- **Intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement**
- **Abbruch lebensverlängernder Massnahmen**
- **Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung**
- **Palliative Sedation**
- **Assistierter Suizid**
- **...**

# 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**