

Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung

Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge

Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Zürich, 3.3.2015

Projektleitung:

Dr. Monika T. Wicki

monika.wicki@hfh.ch

Projektmitarbeit im

PALCAP:

Lic.phil. Simon Meier

Lic.phil. Judith Adler

Beratung:

Georg Franken, MScN

Inhalt

1	Einleitung	3
2	Handlungsbedarf: Ergebnisse der Studie PALCAP	4
2.1	Ausgangslage	4
2.2	Methodisches Vorgehen	4
2.3	Ergebnisse	6
2.3.1	Todesfälle in Wohnheimen der Behindertenhilfe	6
2.3.2	Todesursachen	6
2.3.3	Versorgung	9
2.3.4	Aus- und Weiterbildung	13
2.3.5	Ressourcen und Finanzierung	15
2.3.6	Forschung	17
3	Modelle zur Bewältigung der Herausforderungen in drei Kantonen	19
3.1	Zürich	19
3.2	Waadt	21
3.3	Wallis	22
4	Fazit und Massnahmenvorschläge	23
4.1	Institutionelle Ebene	23
4.2	Kantonale Ebene (Kantone, kantonale Organisationen)	26
4.3	Nationale Ebene (Bund, nationale Organisationen und Institutionen)	28
5	Dank	30
6	Literatur	31

1 Einleitung

Der „Dialog Nationale Gesundheitspolitik“ dient Bund und Kantonen dazu, sich über gemeinsame, aktuelle und künftige Themen des Gesundheitswesens auszutauschen und koordiniert lösungsorientierte Projekte zu lancieren. Im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik fördern Bund und Kantone Palliative Care mit einer nationalen Strategie.

Gemäss den Nationalen Leitlinien Palliative Care umfasst Palliative Care „die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein“ (Bundesamt für Gesundheit, 2010).

Das Hauptziel der Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015 ist, dass Bund und Kantone Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen verankern. Schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz sollen ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care erhalten. So kann ihre Lebensqualität verbessert werden. Um dieses Ziel zu erreichen, wurden vier Teilprojekte festgelegt. Im übergeordneten Bereich „Grundlagen und spezifische Zielgruppen“ werden Definitionen erarbeitet und Grundlagenwissen ermittelt, die in die einzelnen Handlungsfelder einfließen. In diesem Bereich wurde auch das Thema „Personen mit einer intellektuellen Behinderung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe“ aufgenommen.

Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH beauftragt, in einem Bericht den Handlungsbedarf aufzuzeigen und mögliche Massnahmen zu ermitteln. Der Handlungsbedarf basiert auf den Ergebnissen der Studie PALCAP – Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe, die im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 „Lebensende“ durchgeführt wurde. Im Rahmen eines Workshops, an dem sowohl Personen aus den kantonalen Sozial- und Gesundheitsdirektionen als auch Vertreterinnen und Vertreter interessierter Verbände und Vereine teilnahmen, wurden die vorgeschlagenen Massnahmen diskutiert und priorisiert.

Der vorliegende Bericht beschreibt zuerst den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Weil in den letzten Jahren in einzelnen Kantonen unterschiedliche Modelle in der Bearbeitung des Themas Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe entstanden sind, werden anschliessend drei Modelle vorgestellt. Diese bilden gemeinsam mit den Ergebnissen der Studie PALCAP die Ausgangslage für die Diskussion und Priorisierung von Massnahmenvorschlägen auf institutioneller, kantonaler und nationaler Ebene.

2 Handlungsbedarf: Ergebnisse der Studie PALCAP

2.1 Ausgangslage

In der Schweiz leben rund 20'000 Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung. Intellektuelle Behinderung umfasst eine Gruppe von Entwicklungsbedingungen, gekennzeichnet durch eine signifikante Beeinträchtigung der kognitiven Funktionen, die mit Lern- und Anpassungsschwierigkeiten einhergehen kann (Salvador-Carulla u. a. 2011, 4: „a group of developmental conditions characterized by significant impairment of cognitive functions, which are associated with limitations of learning, adaptive behaviour and skills“). Die Definition von Salvador-Carulla u.a. (2011) schliesst Personen aus, die erst im Erwachsenenalter durch Krankheit oder Unfall intellektuell beeinträchtigt wurden. Personen mit Hirnverletzungen oder psychischer Behinderung sind also in diesen Darstellungen nicht einbezogen.

Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung leben besonders häufig in Einrichtungen der Behindertenhilfe; im Alter von vierzig Jahren leben rund 75 % der Erwachsenen in einem solchen Wohnheim (Adler u. a. 2011). Daher ist der demografische Wandel - auch Personen mit einer intellektuellen Behinderung werden immer älter - für die Einrichtungen der Behindertenhilfe eine große Herausforderung. Es wird immer häufiger vorkommen, dass Personen, die viele Jahre in einem Wohnheim gelebt haben, dort auch ihren Ruhestand antreten und vielleicht auch im Wohnheim sterben. Weil im Alter unheilbare Krankheiten häufiger auftreten, wird der Betreuungsaufwand größer, Palliative Care wird zunehmend erforderlich.

Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes NFP 67 „Lebensende“ wurde an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) die Studie „PALCAP – Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe“ durchgeführt. Ziel der Studie ist es, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit intellektueller Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, an ihrem Lebensende zu untersuchen.

Es wurden drei zentrale Fragestellungen untersucht:

- In welchen Wohnheimen der Behindertenhilfe können Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung bis an ihr Lebensende wohnen?
- Wie sind die Wohnheime der Behindertenhilfe auf das Sterben vorbereitet bezüglich Ausführlichkeit und Implementation der Richtlinien zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende?
- Welche Möglichkeiten der Selbstbestimmung haben Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung an ihrem Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz?

2.2 Methodisches Vorgehen

Die Leiterinnen und Leiter aller Wohnheime für Erwachsene mit Behinderung in der Schweiz wurden befragt. Da aber nicht bekannt ist, in welchen Wohnheimen der Behindertenhilfe die Selbstbestimmung am Lebensende oder Palliative Care ein Thema ist, wurde ein dreistufiges Verfahren zur Befragung gewählt: Es wurden eine schriftliche Befragung in zwei Teilen und eine Telefonbefragung durchgeführt sowie ein Kurzfragebogen versandt. Im ersten Teil der umfangreichen schriftlichen Befragung wurden die strukturellen Rahmenbedingungen erfasst (Möglichkeit, bis ans Lebensende im Wohnheim zu bleiben, Präsenz und Inhalten von Leitlinien zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende sowie Implementation der Leitlinien durch Weiterbildung, Personalbestand in Vollzeiteinheiten, Anzahl Wohn-

plätze und Anzahl Bewohnerinnen und Bewohner zum Zeitpunkt der Erhebung sowie deren Alter). Im zweiten Teil der schriftlichen Befragung wurde die Anzahl verstorbener Bewohnerinnen und Bewohner innerhalb der letzten fünf Jahre erhoben. Ebenso wurden detaillierte Angaben zu maximal fünf Todesfällen erfasst. Erhoben wurde auch das Ausmass der Selbstbestimmung der Personen bei Entscheidungen am Lebensende anhand der Präsenz einer Patientenverfügung, des Ausmasses des Einbezugs der Person und ob die Person auf die Entscheidung Einfluss hatte. Während bei der telefonischen Befragung nur nach der Möglichkeit, bis ans Lebensende zu bleiben gefragt worden war, umfasste der Kurzfragebogen auch noch, ob Leitlinien vorhanden waren, ob Weiterbildungen durchgeführt worden waren und wie viele Personen im Wohnheim in den letzten fünf Jahren gestorben seien. Aufgrund der drei Zugänge, der unterschiedlichen Anzahl Fragen und weil die ausführlichen Fragebogen von einigen Institutionen lückenhaft ausgefüllt worden waren, wurden zur Darstellung der Ergebnisse Samples aus vollständigen Datensätzen gebildet.

Bei der Befragung handelte es sich um eine Querschnittstudie auf Basis der Grundgesamtheit aller Wohnheime der Behindertenhilfe in der Schweiz (N=437). Die Einrichtungen wurden im Zeitraum von 10/2012 bis 01/2013 befragt, 254 Einrichtungen nahmen an der Studie teil. Davon sandten 162 Einrichtungen den ersten Teil der schriftlichen Befragung und/oder auch den zweiten Teil (37%) zurück, 83 Einrichtungen (19%) gaben telefonisch Antwort und 9 Einrichtungen (2,1%) beantworteten den Kurzfragebogen.

Somit ist von 254 Wohnheimen bekannt, ob in ihrem Konzept vorgesehen ist, dass die Personen mit Behinderung bis an ihr Lebensende im Wohnheim bleiben können oder ob sie bei einem hohen Pflegebedarf den Wohnort wechseln müssen. In 175 dieser Wohnheime werden auch Personen mit einer intellektuellen Behinderung betreut.

Unter den 162 Wohnheimen, welche den ersten Teil der schriftlichen Befragung beantworteten, sind 133 Wohnheime für Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung. Zur einheitlichen Darstellung der Ergebnisse wurde von diesen ein Sample von 60 Wohnheimen für Menschen mit intellektueller Behinderung mit vollständigen Datensätzen bezüglich Aussagen zu den strukturellen Rahmenbedingungen ausgewählt.

Von 124 Wohnheimen liegen Angaben zu einzelnen Todesfällen vor, Vollständige Datensätze liegen insbesondere aus Wohnheimen vor, die in den letzten Jahren mehrere Todesfälle zu verzeichnen hatten. Zur Darstellung der Ergebnisse wurde aus diesen ein Sample von 31 Wohnheimen mit vollständigen Datensätzen von 74 Todesfällen mit intellektueller Behinderung ausgewählt.

Zur Analyse der Effekte der Leitlinien und Weiterbildungen auf die Selbstbestimmung am Lebensende wurden die fehlenden Daten dieser Variablen ersetzt. Dazu wurden sie mittels einer Simulation unter Zugrundelegung eines Verteilungsmodelles mehrere Werte geschätzt (multiple Imputation). So konnten zur Beantwortung dieser Frage alle 162 beantworteten Fragebogen der schriftlichen Befragung berücksichtigt werden.

Die Daten wurden mit deskriptiver Statistik untersucht. Um strukturelle Faktoren der Wohnheime zu definieren, welche zu einer hohen Selbstbestimmung am Lebensende beitragen, wurde eine multinomiale logistische Regressionsanalyse durchgeführt. Dies ist eine spezifische Form von Regressionsanalysen, bei der die abhängige Variable nicht dichotom sein muss, sondern mehr als zwei Kategorien aufweisen kann.

Im Anschluss an die schriftliche Befragung, die auch online ausgefüllt werden konnte, wurden Problemzentrierte Interviews in Gruppen mit Betreuenden, Pflegenden und ambulanten Palliative Care Teams

aus 6 Wohnheimen durchgeführt, in denen aufgrund der schriftlichen Erhebung Personen mit einer intellektuellen Behinderung eine hohe Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende zugeschrieben wurde. Die Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der Dokumentarischen Methode (Pryzborski, 2004) und nach Witzel (2000) analysiert. Die Daten ermöglichen es, förderliche Faktoren (Good Practice) für eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensendes von Erwachsenen mit einer intellektuellen Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, zu beschreiben.

2.3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der Studie dargestellt. Der Fokus liegt dabei auf der Frage, in welchen Bereichen in Bezug auf Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung Handlungsbedarf besteht?

2.3.1 Todesfälle in Wohnheimen der Behindertenhilfe

Für die Darstellung der Ergebnisse zu einzelnen Todesfällen wurde ein Sample von 74 vollständigen Datensätzen von Todesfällen von Personen mit einer intellektuellen Behinderung aus 31 Wohnheimen gewählt. Die Leitenden der 31 Wohnheime gaben an, dass zwischen 2007 und 2012 rund 3.7% der Bewohnerinnen und Bewohner mit intellektueller Behinderung (74 von insgesamt 1974 Bewohnerinnen und Bewohner) gestorben sind.

Zwei Aspekte, die erfragt wurden, können Hinweise geben, wie häufig bei Todesfällen in den Wohnheimen der Behindertenhilfe Palliative Care möglicherweise über längere Zeit erforderlich war: einerseits die Todesursachen, andererseits auch die getroffenen Entscheidungen am Lebensende.

2.3.2 Todesursachen

Bei den Personen mit einer intellektuellen Behinderung sind Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache (32,4%), gefolgt von Atemwegserkrankungen (14,1%) und Krebskrankheiten (14,1%). Eine ähnliche Verteilung der Häufigkeiten der Todesursachen bestätigen Ding-Greiner und Kruse (2009). Die Todesursachen lassen vermuten, dass dem Sterben in der Regel eine längere Zeit vorausgeht, in der die Betroffenen intensive palliative Versorgung benötigen. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung (Bundesamt für Statistik, 2014) sind die Todesursachen in der vorliegenden Stichprobe häufiger Atemwegserkrankungen (14,1% vs. 6%) und weniger häufig Krebs oder Folgen einer dementiellen Erkrankung (vgl. Tab. 1).

	Herz-Kreislauf- krankheiten	Krebs- krankheiten	Atemwegs- erkrankungen	Unfälle und Gewaltein- wirkungen	Demenz	Übrige
Personen mit ID	32.4%	14.1%	14.1%	2.1%	1,4%	36,0%
Allg. Bevölkerung	30%	25%	6%	5.7%	9%	30%

Tabelle 1: Todesursachen von Menschen mit intellektueller Behinderung in den Wohnheimen (n = 74)

2.3.2.1 *Dementielle Erkrankungen*

Internationale Studien zeigen, dass Menschen mit einer intellektuellen Behinderung etwa gleich häufig wie die allgemeine Bevölkerung an dementiellen Erkrankungen leiden. Bei Menschen mit Down Syndrom liegt die Prävalenz aber deutlich höher. Personen mit Down Syndrom erkranken auch deutlich früher an Demenz als das allgemeine Mittel. Eine Übersicht bieten Strydom et al. (2010). Die Prävalenzrate steigt bei Menschen mit Down Syndrom von unter 10% im Alter von 40 Jahren zu bereits mehr als 30% im Alter von 50 Jahren. Im Vergleich dazu: gemäss der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2014) sind in der Schweiz im Alter von 65 Jahren in der allgemeinen Bevölkerung etwas mehr als 8% der über 65-jährigen von einer dementiellen Erkrankung betroffen.

In der schriftlichen Befragung wurden den Leitenden und Betreuenden der Wohnheime vier Fragen bezüglich Prävalenz von dementiellen Erkrankungen und deren Versorgung gestellt. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass in den Wohnheimen für Erwachsene mit intellektueller Behinderung gemäss Angaben der Leitenden und Betreuenden bei 1,8% der Bewohnerinnen und Bewohner eine dementielle Erkrankung diagnostiziert wurde, zudem schätzen die Leitenden und Betreuenden, dass etwa 4% der Bewohnerinnen zusätzlich möglicherweise dementiell erkrankt seien, doch sei bei denen (noch) keine Diagnose gestellt worden. Auch bei den Todesfällen wurde erfasst, ob bei der verstorbenen Person eine dementielle Erkrankung vorlag oder nicht. Bei 10,7% der Todesfälle (8 Todesfälle) lag eine diagnostizierte dementielle Erkrankung vor. Die Leitenden und Betreuenden vermuteten zudem, dass bei weiteren 15% der verstorbenen Personen mit einer intellektuellen Behinderung (11 Todesfälle) eine dementielle Erkrankung vorgelegen habe.

Die Prävalenzrate in den Wohnheimen für Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung liegt tiefer als in den von Strydom et al. (2010) untersuchten Studien. Bezüglich der niedrigen Demenzrate ist zu bemerken, dass die Diagnose dementieller Erkrankungen bei Menschen mit einer intellektuellen Behinderung sehr schwierig ist und dass in den Wohnheimen kaum adäquate Diagnoseinstrumente bekannt sind und genutzt werden.

2.3.2.2 *Entscheidungen am Lebensende*

Bei 59 von 74 Todesfällen (80%) mit einer intellektuellen Behinderung wurden Entscheidungen am Lebensende getroffen (intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement bei 48 Personen, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung bei 40 Personen und Palliative Sedation bei 10 Personen). Bei 15 Personen wurde keine Entscheidung am Lebensende getroffen. Dass bei 80% aller Todesfälle eine Entscheidung am Lebensende getroffen wurde, ist beachtenswert. Van der Heide et al. (2003) fanden nur bei 51% der Todesfälle in der allgemeinen Schweizer Bevölkerung eine dieser Entscheidungen. Allerdings deutet auch die Studie von Wagemans et al. (2010) aus Holland darauf hin, dass in den Wohnheimen der Behindertenhilfe bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung häufiger Entscheidungen am Lebensende getroffen werden als in der allgemeinen Bevölkerung. Wagemans et al. (2010) fanden in einem holländischen Wohnheim bei 58% der Todesfälle (n=27) eine Entscheidung am Lebensende, während in der durchschnittlichen Bevölkerung in Holland nur bei 45% der Todesfälle eine solche Entscheidung getroffen worden war (van der Heide et al., 2003).

Die vorliegenden Daten erlauben auch einen Vergleich zwischen den Entscheidungen am Lebensende, die bei Menschen mit einer intellektuellen Behinderung und solchen, die bei Personen mit einer anderen Behinderung (psychischer, körperlicher oder Sinnesbehinderung) getroffen wurden. Für die Darstellung dieses Ergebnisses kann der vollständige Datensatz von 233 Todesfällen verwendet werden.

Die Entscheidung, auf künstliche Ernährung oder Beatmung zu verzichten, wird bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung signifikant häufiger getroffen, als bei Personen mit einer anderen Behinderung. Während die Entscheidung, auf künstliche Ernährung oder Beatmung zu verzichten bei 35,9% der Bewohnerinnen und Bewohner mit einer intellektuellen Behinderung getroffen worden war (59 Personen) wurde dieselbe Entscheidung nur bei 10,4% der Personen mit einer anderen Behinderung getroffen (8 Personen) ($\chi^2(1, N = 233) = 16.84, p = .000$). Gleichzeitig zeigen die Analysen, dass Personen mit einer intellektuellen Behinderung deutlich weniger stark in die Entscheidungen einbezogen werden als Personen mit einer anderen Behinderung. Nur 42.6% der Personen mit einer intellektuellen Behinderung (58 von 156 Bewohnerinnen und Bewohner) wurden bei den Entscheidungen am Lebensende einbezogen während dies 79,6% der Personen mit einer anderen Behinderung (43 von 77 Todesfällen) gemacht worden war ($\chi^2(1, N = 233) = 21.23, p = .000$).

Dass bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung häufiger auf künstliche Ernährung oder Beatmung verzichtet wird, kann verschiedene Ursachen haben. So kann ein schlechter Allgemeinzustand oder auch das häufige und frühe Auftreten einer dementiellen Erkrankung bei Menschen mit Down Syndrom Ursachen dieser Unterschiede sein. Ethisch gesehen ist es für Beistände, Angehörige und Betreuende jedoch besonders wichtig, möglichst frühzeitig Gespräche über Entscheidungen am Lebensende mit den Personen mit Behinderung zu führen, ihre Wünsche und Wertvorstellung so gut als möglich festzuhalten und bei Entscheidungen am Lebensende die Entscheidungsprozesse zu dokumentieren.

Insgesamt lässt sich in den Wohnheimen eine hohe Rate an Entscheidungen am Lebensende feststellen. Die genannten Entscheidungen verweisen auf Versorgung, die eine hohe palliative Kompetenz bei den Betreuenden erfordern.

Eine weitere Herausforderung für die Betreuenden ist, dass viele Personen in vergleichbar jungen Jahren und oft im Wohnheim selber sterben.

2.3.2.3 Sterbealter

Das durchschnittliche Sterbealter liegt mit rund 57 Jahren, mit einer durchschnittlichen Abweichung vom Mittelwert (Standardabweichung) von gut 12 Jahren, rund 25 Jahre tiefer als in der allgemeinen Bevölkerung (Bundesamt für Statistik 2014). Hierbei muss berücksichtigt werden, dass Personen, welche aufgrund des Alters oder medizinischer Notwendigkeiten das Wohnheim wechseln mussten, nicht berücksichtigt sind. Das niedrige durchschnittliche Sterbealter weist aber darauf hin, dass eine palliative Versorgung bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und damit auch Wohnheime betrifft, in denen Personen mit einer intellektuellen Behinderung während ihres Berufslebens wohnen. Die hohe Standardabweichung kann mit dem niedrigen Sterbealter von Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zu Menschen mit einer anderen intellektuellen Behinderung zusammenhängen (Ding-Greiner & Kruse 2009).

2.3.2.4 Sterbeort

In den ausgewählten 31 Wohnheimen, die über die Todesfälle detailliert Auskunft gaben, sind fast zwei Drittel der Personen mit einer intellektuellen Behinderung (46 Personen) im Wohnheim selber gestorben, ein Drittel (24 Personen) im Spital und nur wenige bei Angehörigen, in einem Pflegeheim oder an einem anderen Ort (insgesamt 4 Personen). Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung ist dies eine hohe Rate an Personen, die in ihrem „eigenen Zuhause“ sterben können, denn in der allgemeinen Bevölkerung können nur knapp 20% der Personen zu Hause sterben (Bundesamt für Gesundheit, 2012, S. 12).

2.3.2.5 Altersverteilung

Für die Darstellung der strukturellen Faktoren der Wohnheime (Altersverteilung, Präsenz von Leitlinien und Weiterbildungsangebote) wurde ein Sample von 60 vollständigen Datensätzen von Wohnheimen für Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung ausgewählt. In den 60 Wohnheimen waren 2012 fast zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner über 40 Jahre alt. Fast zwei Fünftel waren damals bereits über 50 Jahre alt (vgl. Tab. 2).

Alter	Anteil BewohnerInnen	Anzahl BewohnerInnen
0-17	1,53%	59
18-30	17,67%	681
31-40	17,67%	681
41-50	23,84%	919
51-60	21,40%	825
61-70	13,67%	527
71-80	3,48%	134
80+	0,70%	29

Tabelle 2 Altersverteilung in den Wohnheimen (n = 60)

Werden die Personen mit einem Alter über 50 Jahren zusammengezählt, werden in diesen 60 Wohnheimen in den nächsten 5 Jahren rund 1500 Personen mit einer intellektuellen Behinderung das Alter von 57 Jahren, das als kritisches Alter bezeichnet werden kann, erreicht haben oder älter als 57 Jahre sein. Und diese 60 Wohnheime stellen nur einen Siebtel aller Wohnheime der Behindertenhilfe dar. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Gesamtanzahl deutlich höher liegt und der Handlungsbedarf gross ist. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, inwiefern die Wohnheime auf diesen demographischen Wandel und die daraus folgenden Herausforderungen vorbereitet sind.

2.3.3 Versorgung

Die Begleitung von sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer intellektuellen Behinderung bringt für die Betreuenden in den Wohnheimen der Behindertenhilfe enorme Herausforderungen mit sich, dies zeigen die Analysen der Problemzentrierten Interviews in Gruppen. Sie zeigen aber auch, welche Strategien die Betreuenden entwickeln, um den Personen ein aus ihrer Sicht selbstbestimmtes Lebensende zu ermöglichen. In Verbindung mit den Ergebnissen der schriftlichen Befragung der Wohnheime ergibt sich ein recht umfassendes Bild der Situation in den Wohnheimen der Behindertenhilfe.

Eine der wesentlichsten Fragen ist, ob im Konzept der Wohnheime vorgesehen ist, dass die Personen mit Behinderung bis zu ihrem Lebensende im Wohnheim bleiben können. Die Befragung zeigt, dass rund ein Drittel aller Wohnheime für Menschen mit intellektueller Behinderung (32.5%, 51 Wohnheime) nicht vorsieht, die Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende zu begleiten. Oft müssen sich in diesen Wohnheimen die Personen mit Behinderung schon bei der Pensionierung ein neues Zuhause suchen. Viele dieser Wohnheime erklärten bei der telefonischen Befragung, dass sie nur junge Bewohnerinnen und Bewohner hätten und Sterben bei ihnen deswegen kein Thema sei. Das niedrige Sterbe-

alter der Bewohnerinnen und Bewohner kann aber auch die Betreuenden in diesen Wohnheimen vor die Herausforderung stellen, sich damit auseinanderzusetzen, wo und wie eine chronisch kranke oder sterbenden Personen optimal gepflegt und begleitet werden kann. In den meisten dieser Wohnheime ist konzeptionell vorgesehen, dass die Personen in diesem Fall verlegt werden.

In einem weiteren Drittel der Wohnheime für Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung (31,8%, 50 Wohnheime) ist zwar vorgesehen, dass die Personen mit Behinderung auch nach der Pensionierung im Wohnheim bleiben können, sollten sie aber über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben, vor allem auch in der Nacht medizinische Betreuung benötigen, müsste ein anderer Wohnort gesucht werden. Dieses Vorgehen ist aus heilpädagogischer Sicht und aus Sicht einer palliativen Versorgung problematisch, mutet sie doch den betroffenen Personen ggf. gegen ihren Willen eine Verlegung mit den damit verbundenen Belastungen zu. Auch führt dieses Vorgehen zu grossen Unsicherheiten beim Personal und den Angehörigen, wenn eine Person im Sterben liegt. Wie lange kann die Person gepflegt werden? Nach welchen Operationen kann die Person im Wohnheim gepflegt werden, wann aber muss sie in ein Pflegeheim wechseln? Wann sind die Grenzen des Möglichen insgesamt erreicht? Dies sind Fragen, die nur in einem steten Aushandlungsprozess beantwortet werden können. In diesen Wohnheimen besteht unseres Erachtens der grösste Klärungsbedarf für die Betreuenden.

Im letzten Drittel der Wohnheime für Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung (35,7%, 50 Wohnheime) ist es konzeptionell vorgesehen, dass Personen auch mit länger dauerndem hohem Pflegebedarf bleiben können. Es sind dies vermehrt Wohnheime, in denen Personen mit schweren oder mehrfachen Behinderungen betreut werden, wie der Chi-Quadrat-Test zeigt, $\chi^2(1, N = 200) = 25.40, p = .000$. In diesen Wohnheimen ist oft bereits ein höherer Anteil an Pflegefachkräften eingestellt und oft auch die medizinische Betreuung in der Nacht gewährleistet.

2.3.3.1 *Betreuung am Lebensende*

Die Wohnheime der Behindertenhilfe verfügen aufgrund ihres Auftrages bereits über wichtige Grundlagen, die das Verbleiben der Bewohnerinnen und Bewohner im Wohnheim bis zum Lebensende auch bei längerdauerndem und hohem Pflegebedarf erlauben würden. Die Betreuenden und Pflegenden, aber auch die Haus- und Heimärzte der Personen mit Behinderung, kennen die Personen und ihre Situation oft schon über lange Jahre hindurch. Zudem wird das Prinzip der Selbstbestimmung, das am Lebensende eine noch stärkere Bedeutung erhält, in vielen Wohnheimen auch im Alltag gelebt.

In den Problemzentrierten Interviews in Gruppen wurden Todesfälle thematisiert, bei denen die Leitenden und Betreuenden über eine hohe Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende berichtet hatten. Die Analysen der Interviews zeigen nun aber, dass bei den Entscheidungsprozessen die Personen mit einer intellektuellen Behinderung in den meisten Fällen nur wenig einbezogen oder dann bei den Entscheidungen alleine gelassen wurden. Zudem wird Selbstbestimmung in den beteiligten Wohnheimen der Behindertenhilfe im Alltag als Aushandlungsprozess unter vielen Beteiligten verstanden. Selbstbestimmung gerät dabei zu Lasten der unmittelbar betroffenen Person in Spannung mit der „radikalen Betroffenenorientierung“ (Heller 2007) einer palliativen Versorgung. Dieser Unterschied kann dann bei Entscheidungen am Lebensende aus Sicht der Palliative Care zu unbefriedigenden Situationen führen. Daraus lässt sich folgern, dass die strukturellen Rahmenbedingungen nur dann die Situation einer angemessenen palliativen Versorgung gewährleisten, wenn sie mit einem Bewusstseinswandel der Betreuenden verbunden sind.

Die Befragungen im Projekt PALCAP zeigen noch weitere Schwierigkeiten und Probleme für die palliative Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner an ihrem Lebensende auf. So fehlten 2012 in vielen Wohnheimen Leitlinien zu Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende. Die Analyse der struk-

turellen Bedingungen in 60 Wohnheimen zeigt, dass es in 63,3% der Wohnheime (38 Wohnheime) im Jahr 2012 weder Leitlinien zu Palliative Care noch zu Entscheidungen am Lebensende gab. Demgegenüber lagen nur in 13,3% der Wohnheime (8 Wohnheime) beide Leitlinien vor. Hinzu kamen 20% der Wohnheime (12 Wohnheime), in denen es nur Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende gab und 3,4%, in denen nur Leitlinien zu Palliativer Care vorlagen. Bezogen auf alle Wohnheimen für Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung, die an der Befragung teilgenommen hatten (175 Wohnheime) sind in noch weniger Wohnheimen Leitlinien vorhanden. Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende sind dann nur noch in 10,1% der Wohnheime vorhanden, beide Leitlinien in 8,5% der Wohnheime und Leitlinien zu Palliative Care in 3,2% der Wohnheime.

Leitlinien zu Palliative Care bilden eine wichtige Grundlage bei der Förderung der Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende (Erstellen einer Patientenverfügung, Einbezug der Person, Einfluss der Person auf die Entscheidung), wie die multinomiale logistische Regressionsanalyse zeigt. In Wohnheimen, in denen Leitlinien zu Palliative Care vorhanden sind, beschreiben die Leitenden eine deutlich höhere Selbstbestimmung der Personen mit einer intellektuellen Behinderung bei Entscheidungen am Lebensende $\chi^2(3, N = 190) = 7.74, p < .001$ (Wicki & Meier, 2015).

Eine zweite Herausforderung ist, dass in den Wohnheimen der Behindertenhilfe nur wenige Pflegefachpersonen arbeiten. In fast drei Viertel der Wohnheime der Behindertenhilfe (70%) waren 2012 keine Pflegefachpersonen angestellt. Ein Vergleich der Mittelwerte (Varianzanalyse ANOVA) zeigt, in Wohnheimen, welche als Zielgruppe Personen mit einer intellektuellen Behinderung haben, sind deutlich weniger Pflegefachpersonen angestellt, als in anderen Wohnheimen ($F = 13,72, p = .000$). Dies ist unabhängig von der Grösse der Wohnheime.

Die dritte Herausforderung für die Betreuenden in den Wohnheimen zeigt sich 2012 beim Ermöglichen von Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende. Ziel des neuen Erwachsenenschutzrechtes (in Kraft seit 1. Jan. 2013) ist es, die Selbstbestimmung von Personen mit Behinderung auch bei medizinischen Entscheidungen zu fördern. Die Todesfälle, die in der Studie PALCAP untersucht wurden, stammen aus den Jahren 2007 bis 2012, als das neue Erwachsenenschutzrecht noch nicht in Kraft war. Die Analysen der Daten der 31 Wohnheime mit den 74 Todesfällen zeigen, dass die Personen mit einer intellektuellen Behinderung kaum bei Entscheidungen am Lebensende einbezogen wurden (vgl. Tab. 3).

	Ärzte	Beistände	Betreu- ende	Pfle- gende	Familien- angehö- rige	Person mit ID	Pfarrer	Psycholo- gen
Mittelwert (M)	4.1	4.1	3.8	3.5	3.0	2.9	1.6	1.5
Standardabweichung (SD)	1.2	1.4	1.6	1.6	1.7	1.7	1.0	1.1

Anmerkung: 0 = gar nicht einbezogen bis 5 = sehr stark einbezogen

Tabelle 3:
Ausmass des Einbezugs verschiedener Personen bei Entscheidungen am Lebensende (n= 74)

Eine vierte, nicht unbedeutende Herausforderung ist, dass in den Wohnheimen aufgrund des zurzeit noch relativ niedrigen Altersdurchschnittes bislang selten Personen starben. In den 60 Wohnheimen sind in der Hälfte der Wohnheime (50%) in den letzten fünf Jahren maximal zwei Personen gestorben. Im Mittel sind pro Wohnheim in fünf Jahren gut 4 Personen verstorben, nur knapp 20% der Wohnheime hatten in fünf Jahren mehr als fünf Todesfälle. Auch wenn der Altersdurchschnitt in den Wohnheimen steigt, werden in den meisten Wohnheimen der Behinderten in den kommenden Jahren nicht so häufig Personen sterben, wie bspw. in einem Pflegeheim. Daher kann sich nur schwer eine auf Erfahrung basierte Fachexpertise in palliativer Pflege und Betreuung ausbilden.

2.3.3.2 Umzug in ein Pflegeheim?

In den nächsten 5 Jahren werden knapp 40% der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohnheime für Erwachsene mit intellektueller Behinderung über 55 Jahre alt sein. Gemäss der Standardtabellen der Statistik für Sozialmedizinische Institutionen leben ca. 15'000 Erwachsene mit Behinderung in den Wohnheimen (Bundesamt für Statistik, 2014b). Gut 3% der Bewohnerinnen und Bewohner, also etwa 450 bis 500 Personen, sterben pro Jahr. Viele von ihnen werden über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben und zwei Drittel dieser Personen, die über längere Zeit pflegebedürftig werden, werden nach der bisherigen konzeptionellen Ausrichtung der Institutionen das Wohnheim wechseln müssen. Danach müssten in den nächsten fünf Jahren in der Schweiz geschätzt mindestens 1000 Personen, die stark pflegebedürftig werden, in für sie geeignetere Einrichtungen wechseln, entweder in allgemeine Pflegeheime oder dann in Wohnheime der Behindertenhilfe, die für die Pflege und Betreuung alter Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung spezialisiert sind.

Für Personen mit einer intellektuellen Behinderung oder mit schwerer mehrfacher Behinderung ist ein Wechsel des Wohnortes oft mit besonderen Schwierigkeiten verbunden. Menschen mit schwerer intellektueller Behinderung drücken sich häufig nicht verbal aus. Die nonverbale Kommunikation, Gebärdensprache oder unterstützte Kommunikation ist daher im Alltag wesentlich. Oft kennen die Betreuenden und Pflegenden die Kommunikationsmöglichkeiten der Personen über Jahre hinweg und sie kennen die Wünsche und Bedürfnisse der Personen, die sie betreuen, sehr gut.

Ein Wechsel der Personen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung in eine andere Einrichtung führt nicht selten zu starken Kommunikationsproblemen. Diese wiederum können Verhaltensauffälligkeiten oder Aggressionen auslösen. Selbst bei Personal, das geschult ist in der Pflege und Betreuung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen, braucht das Kennenlernen der Person und ihrer Kommunikationsmöglichkeiten Zeit. Ein Übergang in eine andere Einrichtung sollte wenn möglich vermieden werden. Die Wohnheime der Behindertenhilfe müssten sich daher auf die palliative Versorgung dieser Personen einstellen und im Sinne der Nationalen Leitlinien Palliative Care die allgemeine Palliative-Care-Versorgung vor Ort stärken.

Ist ein Wechsel aufgrund der hohen Komplexität der Krankheit oder des Sterbeprozesses dennoch notwendig, muss dies gut vorbereitet werden. Notfallüberweisungen sind zu vermeiden. Darum braucht es in den Wohnheimen klare Konzepte darüber, wie lange, in welchen Situationen die Personen begleitet werden können, wann ein Wechsel angebracht ist und wohin die Personen wechseln können, wenn dies notwendig ist. Frühzeitige Gespräche und das Kennenlernen der neuen Einrichtung und der sie begleitenden Personen sollten möglich sein. Für Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care, in denen die Betroffenen in besonders komplexen Situationen vorübergehend aufgenommen werden können, um die Situationen zu stabilisieren, sind Schulungen im Hinblick auf Kenntnisse über Menschen mit intellektueller Behinderung sinnvoll.

2.3.3.3 Zugang zu Palliative Care Angeboten

Ein Fünftel der Wohnheime der Behindertenhilfe (12 Wohnheime) arbeitete im Jahr 2012 regelmässig mit Palliative Care Diensten zusammen. Dabei muss berücksichtigt werden, dass es noch nicht in allen Regionen der Schweiz mobile Palliative Care Dienste gibt. Vor allem solche Dienste, die die Leistungserbringer vor Ort beraten und unterstützen (2. Linien-Dienste) sind eher in der Westschweiz verbreitet. In knapp 10% der Wohnheime gab es eine institutionsinterne Ethikkommission. Dies ist wenig angesichts der Tatsache, dass für mehr als 60% der von 2007 bis 2012 in 31 Wohnheimen verstorbenen Bewohnerinnen und Bewohner (46 Personen) das Wohnheim der Sterbeort war.

Nur vier der 74 verstorbenen Personen mit einer intellektuellen Behinderung wurden in ein Pflegeheim oder in ein Hospiz verlegt. Im Rahmen eines Problemzentrierten Interviews wurde der Übertritt in ein Hospiz genauer betrachtet. Es handelte sich dabei um den Todesfall einer Person mit einer leichten intellektuellen und psychischen Behinderung, die an Diabetes mellitus litt. Dieser wurde anlässlich ihres letzten Spitalaufenthaltes, bei dem sie letztlich alleine definitiv entschied, die Behandlung abzubrechen, durch den Sozialdienst des Spitals ein Prospekt des Hospizes mitgegeben. Die Betreuende erzählte:

Pflegefachperson: „Also dort hat es - glaube ich - nein ich glaub, dort hat es keine Gespräche gegeben, es ist ihre Entscheidung gewesen. Sie ist gekommen, sie ist gekommen mit so einem Heftchen, Hospiz, schon eben ein wenig vorher, mit so einer Werbung, dort möchte ich hin“ (Interview A, Zeile 77).

Die Pflegefachperson erklärt, dass es keine Gespräche im Spital gegeben habe, dass aber die Person eine Broschüre des Hospiz erhalten und mitgeteilt hatte, dass sie im Hospiz sterben wolle. Es scheint eher ein Zufall gewesen zu sein, dass diese Person von der Möglichkeit erfahren hatte, in ein Hospiz zu gehen. Sie habe ihr Hab und Gut aussortiert, beschrieb der Pfarrer im Interview, und sei innerhalb kürzester Zeit in das Hospiz umgezogen, wo sie dann nach elf Tagen verstorben sei.

In zahlreichen Wohnheimen der Behindertenhilfe leisten die Betreuenden einen grossen Teil der palliativen Pflege und Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner selber, und zwar in Zusammenarbeit mit den Haus- oder Heimärzten und Spitex Diensten. In den 60 Wohnheimen werden zwei Fünftel der Bewohnerinnen und Bewohner (42%) durch einen eigenen Hausarzt betreut, der nicht durch das Wohnheim selber angestellt ist. 10% der Bewohnerinnen und Bewohner werden durch Heimärzte betreut, die in den Wohnheimen angestellt sind. Der bedeutenden Rolle der Haus- und Heimärzte bezüglich der palliativen Pflege und Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner in den Wohnheimen der Behindertenhilfe muss Rechnung getragen werden in der Aus- und Weiterbildung der Haus- und Heimärzte. Zudem stellen sich Fragen der Vernetzung, wie die Wohnheime besser mit Palliative Care Diensten vernetzt werden können.

2.3.4 Aus- und Weiterbildung

Die Frage der Aus- und Weiterbildung hat auch mit der Frage der Finanzierung zu tun. Die in den Wohnheimen der Behindertenhilfe tätigen Personen sind zu grossen Teilen sozialpädagogisch ausgebildet. Wird gewünscht, dass das bestehende Personal palliative Pflege und Betreuung leistet oder unterstützend wirken soll, müssen die Mitarbeitenden in den Wohnheimen dafür in ausreichendem Mass ausgebildet werden.

2.3.4.1 Kompetenzen

In gut 80% der ausgewählten 60 Wohnheime für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung wurden in den Jahren 2012 Weiterbildungen bezüglich Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende durchgeführt oder waren geplant für das Jahr 2013. 19% der Wohnheime (11 Wohnheime) hatten bereits im Jahr 2012 Weiterbildungen durchgeführt und 62% der Wohnheime (37 Wohnheime) hatten solche Weiterbildungen für das Jahr 2013 geplant. Die Themen dieser Weiterbildungen waren oft Kommunikation mit Angehörigen, spirituelle, psychologische und soziale Betreuung der kranken und sterbenden Person aber auch der Angehörigen, Trauerbegleitung, das Benutzen der Leitlinien sowie das Thema Patientenverfügung.

Das Bewusstsein über den demographischen Wandel und die Notwendigkeit der palliativen Pflege und Betreuung ist in vielen Wohnheimen angekommen und es sind bereits einige Schritte unternommen worden, diese Pflege und Betreuung bis ans Lebensende mit einer guten Qualität im Wohnheim zu gewährleisten. Um eine qualitativ hochstehende palliative Pflege und Betreuung zu gewährleisten wird es jedoch notwendig sein, die Mitarbeitenden in den Wohnheimen der Behindertenhilfe systematisch weiterzubilden. Auch deswegen ist es wichtig für die Wohnheime, zu wissen, welche Strategien die Gesundheits- oder Sozialdirektionen in den Kantonen bezüglich der palliativen Pflege und Betreuung von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung verfolgen und wie weit die diesbezügliche Weiterbildung der Betreuenden gewünscht und unterstützt wird.

2.3.4.2 Zusammenarbeit mit externen Fachpersonen

Mit einem Praxisbeispiel aus den Problemzentrierten Interviews in Gruppen soll hier aufgezeigt werden, welche Grenzen die Wohnheime der Behindertenhilfe überwinden müssen, wenn sie Personen mit einer intellektuellen Behinderung im Gesundheitssystem begleiten.

Frau Ahorn litt unter Diabetes Mellitus. Schon sechs Jahre vor ihrem Tod musste ein Bein amputiert werden. Dann kam die Niereninsuffizienz dazu, Flüssigkeit lagerte sich im Gewebe ein, es entstanden Ödeme. Weil Frau Ahorn nur ungern ins Spital ging, schob sie die Dialyse jeweils vor sich her, bis sie sich nur noch „wie ein Häufchen Elend“ fühlte. In diesen Momenten äusserte Frau Ahorn gegenüber der Bezugsperson aber auch gegenüber dem Pfarrer, dass sie so nicht mehr leben wollte. Die Bezugsperson motivierte Frau Ahorn, die Behandlung weiterzuführen, und der Pfarrer bot an, sie bei den Spitalbesuchen zu begleiten. Vor allem letzteres führte zu einer Entspannung der Situation. Dass der Pfarrer Frau Ahorn ins Spital begleiten konnte, wurde von der Wohngruppenleitung und der Bezugsperson sehr begrüsst, auch sie wussten, dass „im Grunde genommen“ Frau Ahorns Wunsch, auf die Dialyse zu verzichten, in ihrer Angst begründet war, alleine ins Spital zu gehen. Im Wohnheim waren sie „gottfroh“, dass der Pfarrer die Begleitung übernehmen konnte, denn sie hätten dafür keine personellen Ressourcen gehabt.

Leider war es aber auch dem Pfarrer nicht möglich, Frau Ahorn immer zu begleiten, und so kam es, dass Frau Ahorn, obwohl sie sich einen Shunt hatte legen lassen, also die Behandlung hatte fortführen wollen, sich dann entschied, die Behandlung abzubrechen. Dabei wurde sie, wie das Zitat weiter oben zeigt, offensichtlich nicht begleitet. Der Pfarrer berichtete über „unglaubliche Situationen“ im Spital. Mit dem Hausarzt habe sie nicht über alles sprechen können, das Erfassen des Schmerzes mit Hilfe einer Skala von 0 bis 10 sei für Frau Ahorn nicht angemessen gewesen, das Gelände sei für sie immer „fremd“ gewesen, sie wurde „herumgeschoben“ und musste immer wieder in einen neuen Raum gehen, wo sie von immer wieder neuen Leuten untersucht wurde. Es habe Pflegefachpersonen gegeben, die ihre Arbeit „funktional“ abgewickelt hätten, um „die Situation nicht so nah an sich heran kommen zu lassen“. Auch die Zimmernachbarin habe auf Frau Ahorn nicht „eingehen“ können.

Nachdem Frau Ahorn entschieden hatte, ins Hospiz zu wechseln, machte sie diesen Weg praktisch alleine, denn ihre Bezugsperson war zu diesem Zeitpunkt in den Ferien. Da sie im Hospiz bereits nach 11 Tagen verstarb, fand zwischen dem Wohnheim und dem Hospiz kein Austausch statt. Dies wurde den Beteiligten anlässlich des Problemzentrierten Interviews bewusst. Seither treffen sie sich regelmässig ein bis zwei Mal im Jahr zum Austausch.

Die Analysen der Problemzentrierten Interviews in Gruppen zeigen zudem auf, dass die institutionsübergreifende Zusammenarbeit oft erschwert ist. Oft fühlen sich die Personen mit einer intellektuellen Behinderung bei Arztbesuchen oder im Spital sehr unwohl. Es fehlt an Kontinuität der Ansprechpersonen und der Räumlichkeiten, was die Personen mit einer intellektuellen Behinderung schnell überfordern kann. Es fehlt an Dokumenten, in denen wesentliche Dinge über die Person mit Behinderung festgehalten sind, die beim Eintritt ins Spital den Pflegenden übergeben werden können. Ärzten und Ärztinnen fällt es schwer, die Personen mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten adäquat zu informieren und zu beraten. Die Schwierigkeiten in der Kommunikation führen zu spätem Erkennen von Krankheiten, Schwierigkeiten im Verhalten erschweren oder verunmöglichen die Behandlung. Immer wieder kommt es vor, dass die Personen mit Behinderung kaum über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten informiert werden und dass kaum nach ihren Wünschen gefragt wird.

Die Personen mit einer intellektuellen Behinderung sind häufig umgeben von Angehörigen, Betreuenden, Ärzten, Pflegenden und Beiständen. Diese müssen den Wünschen der Person mit Behinderung bewusst Raum geben und ihr auch Zeit geben, sich zu informieren und die Wünsche mitzuteilen. Um Personen mit einer intellektuellen Behinderung im Gesundheitssystem adäquat zu begleiten, ist auch die Zusammenarbeit der Betreuenden und Pflegenden mit externen Fachpersonen wichtig. Die Dokumentation der Gespräche mit der Person, der Wünsche und der notwendigen Informationen ist für alle Beteiligten von grosser Bedeutung. Zudem braucht es zusätzliche personelle Ressourcen, damit die Personen mit einer intellektuellen Behinderung bei Arzt- und Spitalbesuchen gut begleitet werden können.

In den letzten 15 Jahren wurden international verschiedene Studien über Palliative Care von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, durchgeführt (Tuffrey-Wijne 2003). Die Ergebnisse der vorliegenden Studie stimmen in wesentlichen Bereichen mit den Ergebnissen anderer Studien überein. Schwierigkeiten in der Kommunikation (Tuffrey-Wijne u. a. 2008) und daraus folgend das präzise Erfassen von Symptomen (McCarron u. a. 2011) führen dazu, dass Krankheiten und Ängste oft erst spät erkannt werden. Die Betreuenden in den Wohnheimen fühlen sich durch die Komplexität der Pflegesituationen bei sterbenden Personen oft überfordert und benötigen in der Pflege, im Umgang mit Schmerzen und der Ernährung und bei Entscheidungen am Lebensende Unterstützung (Todd 2000; Ryan u. a. 2011).

2.3.5 Ressourcen und Finanzierung

Die Wohnheime der Behindertenhilfe verfügen aufgrund ihres Auftrages bereits über wichtige Grundlagen, die palliative Pflege und Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner zu leisten. In vielen Wohnheimen ist Selbstbestimmung ein wichtiger Grundsatz, die Betreuenden und Ärzte kennen die Personen mit Behinderungen oft schon über Jahre und es stehen in manchen Wohnheimen auch spezifische Ressourcen zur Verfügung.

2.3.5.1 Ressourcen

In einigen Wohnheimen werden grundsätzlich personelle Reserven im Stellenplan für Not- und Krisensituationen eingeplant, denn Krisen gibt es immer wieder und diese müssen oft zusätzlich begleitet werden. So kann jemand, der vielleicht eine psychische Krise hat, über zwei oder drei Wochen intensiv begleitet werden, ohne dass der Stellenplan überzogen wird. Diese zusätzlichen Ressourcen stehen aber nur für eine begrenzte Zeit zur Verfügung. Weiter gibt es die Möglichkeit, dass der Betrieb zum Teil „runtergefahren“ wird, dass zum Beispiel nicht mehr im Wohnheim gekocht wird, sondern Mahlzeiten von externen Anbietern geliefert werden. So kann sich das Personal, das sonst kochen würde, um die kranke oder sterbende Person kümmern. Zudem kann gruppenübergreifend ausgeholfen werden (Interview F.). Um die Beziehungsqualität der Betreuung zu verbessern, werden Angehörige oder, in seltenen Fällen, auch Freiwillige in die Begleitung am Lebensende einbezogen. In den Wohnheimen der Behindertenhilfe können auch Spitex-Dienste Aufgaben übernehmen. Diese werden von den Krankenkassen in einem gewissen Rahmen übernommen, sofern das Wohnheim nicht gleichzeitig ein Pflegeheim ist. In Krisensituationen ist dies aber dennoch oft unzureichend (Bundesamt für Gesundheit, 2013). Besonders in Krisensituationen oder wenn die palliative Pflege über längere Zeit (mehr als zwei bis drei Monate) notwendig ist, wird es für die Wohnheime der Behindertenhilfe schwierig, den zusätzlichen Pflege- und Betreuungsaufwand zu leisten. Zusätzliche Aufgaben sind die häufige Begleitung der Personen zum Arzt, ins Spital oder in eine spezialisierte Palliative Care Einrichtung, wenn 24-Stunden medizinische Betreuung gefordert ist, die zusätzliche Koordination der Informationen oder vermehrte Sitzungen, Gespräche mit anderen Bewohnerinnen und Bewohnern und Mitarbeitenden. Die zusätzlichen Aufgaben sind vielfältig und es stellt sich die Frage, welche Stelle diesen möglicherweise länger dauernden zusätzlichen Aufwand finanziert.

2.3.5.1.1 Freiwilligenarbeit

Im Durchschnitt werden in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz pro Jahr vier Stunden Freiwilligenarbeit pro Bewohnerin oder pro Bewohner geleistet. 57% der Wohnheime arbeiten nicht mit Freiwilligen zusammen. In diesen Wohnheimen steht kein Freiwilligennetzwerk zur Unterstützung bei der Begleitung am Lebensende zur Verfügung. In gut 15% der Wohnheime werden mehr als 10 Stunden Freiwilligenarbeit pro Bewohnerin und Jahr geleistet. Die Erfahrung zeigt, dass diese Freiwilligen die Menschen mit Behinderungen oft in deren Freizeit begleiten und unterstützen und nicht gewohnt oder darin ausgebildet sind, als Freiwillige eine Person an ihrem Lebensende zu begleiten.

2.3.5.1.2 Sensibilisierung

Vor grossen Herausforderungen stehen die Pflegenden und Betreuenden dann, wenn die palliative Pflege und Betreuung über längere Zeit in hohem Masse notwendig wird, wenn Schmerz- und Symptomkontrolle sich als schwierig erweisen oder wenn Ernährungsschwierigkeiten zu bewältigen sind. Hier wären die Pflegenden und Betreuenden, oft auch die Haus- oder Heimärzte, auf Beratung durch spezialisierte Palliative Care Dienste angewiesen. Solche Dienste stehen zwar in einigen Regionen in der Schweiz zur Verfügung, sie sind aber in den Wohnheimen der Behindertenhilfe, wie die Befragung zeigt, kaum bekannt und kaum mit den Wohnheimen der Behindertenhilfe vernetzt.

Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Wächter & Bommer (2014), welche eine Schweiz weite Bestandsaufnahme der mobilen Palliative Care Dienste in der Schweiz durchgeführt hatten. Im Bereich der konsiliarischen Begleitung von sozialmedizinischen Institutionen für Menschen mit Behinderungen bestehen gemäss der Erhebung noch deutliche Unterschiede zwischen den verschiedenen Kantonen, die eng mit der Frage der Finanzierung und der Leistungsaufträge verbunden sind (ebd. S. 31). Beson-

ders hervorzuheben sind hier die Anstrengungen des „Programme des soins palliatives“ des Kantons Waadt, bei dem die Betreuenden in den Wohnheimen der Behindertenhilfe systematisch geschult und mit konsiliarischen ambulanten Palliative Care Diensten vernetzt werden.

Studien zeigen zudem, dass die spezialisierten Palliative Care Dienste nicht bezüglich der besonderen Anforderungen in der Pflege und Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung (bspw. Anforderungen an die Kommunikation) geschult sind (Stein & Esralew, 2004). Die spezialisierten Palliative Care Dienste unterstützen zwar nur die Betreuer und Leistungserbringer vor Ort, sie ersetzen sie nicht, dennoch ist es wichtig, dass sie sich der spezifischen Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner mit lebenslanger Behinderungserfahrung bewusst sind und Möglichkeiten kennen, diesen spezifischen Bedürfnissen zu begegnen.

2.3.5.2 Finanzierung

Die Leitenden der Wohnheime nannten in den Interviews und auch bei Vorträgen und Weiterbildungen mehrfach die Schwierigkeit, dass in vielen Kantonen der Schweiz die Pflegeheime und die sozialmedizinischen Institutionen der Behindertenhilfe nicht derselben Direktion unterstellt sind. Im Zusammenhang mit dem Übertritt vom Berufs- ins Pensionsalter von Menschen mit Behinderung, dem Übergang von der IV-Rente zur AHV-Rente, hat sich vor einigen Jahren eine ähnliche Problematik im Sozialversicherungssystem gezeigt. Die Frage, wie Menschen mit Behinderung ihre zusätzlich benötigten Unterstützungen im Alter finanzieren können, hat mit der Besitzstandswahrung eine Lösung gefunden. Ähnlich stellt sich nun die Frage im Alter, wenn die Personen krank werden. Welches sind Alterserscheinungen, die gepflegt werden müssen, wann ist es eine Krankheit und wo setzt die Behinderung ein? Vor allem aber stellt sich die Frage, wer was finanziert. Je mehr Parteien involviert sind, desto eher müssen Abklärungen der Verantwortlichkeiten gemacht werden und desto länger dauern diese Abklärungen. In einigen Fällen stellt sich daher auch ein „Pendelverkehr“ zwischen Wohnheim, Spital und Pflegeheim ein und die Betroffenen haben den Eindruck, von einer zur anderen Stelle geschoben zu werden. Eine diesbezüglich gut geregelte Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Leistungsträgern (IV, Krankenkasse) und der Verwaltung (Gesundheits- und Sozialdirektionen) ist sicher von Vorteil für die Bewohnerinnen und Bewohner wie auch für die Wohnheime selber.

2.3.6 Forschung

Im Bereich Forschung über Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung gab es bislang keine Untersuchungen aus der Schweiz. Die Studie PALCAP im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» war ein erster Schritt, sich dem Themenbereich der palliativen Versorgung von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz leben, zu nähern. Die Problemzentrierten Interviews geben zudem Einblick in die konkrete Lebenswirklichkeit der Personen mit Behinderung an ihrem Lebensende, in die Entscheidungsprozesse, Herausforderungen und unterstützenden Faktoren beim Ermöglichen von Selbstbestimmung am Lebensende. Im November und Dezember 2014 wurde eine zweite Befragung im Projekt PALCAP in drei Kantonen durchgeführt. Dabei wurde auf die Qualität der palliativen Pflege und Betreuung in den Wohnheimen fokussiert. Die Ergebnisse werden 2015 vorliegen und auch publiziert werden.

Dennoch bestehen sowohl für die Schweiz als auch international gesehen wesentliche Forschungslücken im Bereich der palliativen Pflege und Betreuung von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.

- Die im Forschungsprojekt PALCAP untersuchte Personengruppe ist beschränkt auf Personen mit einer intellektuellen Behinderung, die in den Wohnheimen der Behindertenhilfe leben. Dies sind zwar möglicherweise bis zu 80% aller Personen mit einer intellektuellen Behinderung. Über die anderen 20%, die selbständig, bei Angehörigen oder auch in Pflegeheimen leben, ist bislang nicht bekannt, inwiefern sie Zugang zur palliativen Versorgung an ihrem Lebensende haben.
- Obwohl für die problemzentrierten Interviews in Gruppen Todesfälle mit, nach Angaben der Betreuenden, hoher Selbstbestimmung am Lebensende ausgewählt worden waren, zeigte sich in den Interviews selber eine eher geringe Selbstbestimmung der Personen. Aufgrund dieser Differenz ist zu empfehlen, dass weitere Forschungen unterschiedliche methodische Zugänge kombinieren sollten (Mixed-Method-Design).
- Bezüglich der Differenzen, die in den Wohnheimen zwischen den getroffenen Entscheidungen bei Menschen mit einer intellektuellen Behinderung und den Personen mit einer anderen Behinderung festgestellt wurden, sollten Faktoren erforscht werden, die zu diesen Unterschieden führen.
- Es fehlen umfassende Sterbedaten von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Das Bundesamt für Statistik verfügt über keine Sterbestatistik, in der ersichtlich wäre, ob die verstorbene Person eine intellektuelle Behinderung hatte oder nicht. Wir wissen daher nicht, welches die Hauptkrankheiten der Personen mit Behinderungen sind und woran sie sterben. Dies zu wissen wäre aber gerade im Hinblick auf die möglicherweise zu treffenden Entscheidungen am Lebensende wichtig.

3 Modelle zur Bewältigung der Herausforderungen in drei Kantonen

Die Kantone verfolgen unterschiedliche Strategien im Umgang mit der neuen Herausforderung in den Wohnheimen. Im Folgenden werden drei Beispiele vorgestellt.

3.1 Zürich¹

Bezüglich Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe gibt es drei Handlungsfelder, die zum Modell im Kanton Zürich beigetragen haben.

Seit 2008 sind die Kantone für die Behinderteneinrichtungen zuständig. Die Aufgaben der Kantone sind im Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (kurz IFEG) festgehalten. In diesem Gesetz ist geregelt, dass die Kantone ein kantonales Konzept zur Förderung der Eingliederung erwachsener Menschen mit Behinderung erarbeiten müssen. Das Konzept muss aufzeigen, wie die Kantone die Bedarfsplanung in quantitativer und qualitativer Hinsicht planen wollen.

Das Konzept des Kantons Zürich, das im Jahre 2010 sowohl vom Regierungsrat wie auch vom Bundesrat genehmigt wurde, ist die Grundlage für die heute vorliegenden Qualitätsrichtlinien, die von den Ostschweizerkantonen gemeinsam mit dem Kanton Zürich erarbeitet wurden und die unter dem Begriff „Qualitätsrichtlinien SODK Ost+“ inzwischen in fast allen deutschschweizer Kantonen zur Anwendung gelangen. Die Kantone wollen mit diesen Qualitätsrichtlinien sicherstellen, dass die Institutionen behinderten Menschen ein weitgehend selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben ermöglichen. Die Qualitätsrichtlinien verlangen, unter anderem, schriftliche Grundlagen zur Gesundheitsversorgung und zum Recht auf Selbstbestimmung. Beim Recht auf Selbstbestimmung ist festgehalten, dass die Mitarbeitenden bei Krankheit und Tod unter Berücksichtigung der kulturellen und religiösen Aspekte auf die Wünsche der behinderten Menschen eingehen müssen.

Zweites Handlungsfeld ist die Bedarfsplanung, die im Kanton Zürich seit 2010 in enger Zusammenarbeit mit der Hochschule Luzern erarbeitet wird. Die Bedarfsplanung ist über die Jahre verfeinert worden und inzwischen kann der Bedarf sehr genau berechnet werden. Der Bedarfsplanungsbericht ist auch für den Regierungsrat zu einem wichtigen Planungs- und Steuerungsinstrument geworden. Die Bedarfsplanung stellt fest, dass die Zahl der über 65-jährigen Personen in Behinderteneinrichtungen in den Jahren 2008 – 2012 um 26% zugenommen hat. Der Regierungsrat hat für die Planungsperiode 2014 – 2016 gestützt auf diese Erkenntnisse die Zahl der Plätze für die Altersgruppe der über 65-jährigen wesentlich erhöht und die dafür notwendigen finanziellen Mittel ins Budget und in den Konsolidierten Entwicklungs- und Finanzplan für die Jahre 2015 – 2016 aufgenommen. Konkret geht es um die Schaffung von total 206 Wohnplätzen, davon explizit 44 für Personen über 65 Jahre.

Dritter Handlungsstrang ist ein Postulat des Kantonsrat aus dem Jahre 2012, in dem der Regierungsrat aufgefordert wird, die Kantonale Strategie zum Thema Behinderung – Alter – Pflege und der Lebensqualität im Alter von Menschen mit Behinderung festzulegen.

¹ Die Ausführungen zur Situation im Kanton Zürich basieren auf dem Referat des Amtschefs des Kantonalen Sozialamtes Zürich, Ruedi Hofstetter, am Workshop „Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung“ des Bundesamtes für Gesundheit vom 6. Februar 2015 sowie dem Antrag des Zürcher Regierungsrates, der dem Kantonsrat Mitte Dezember 2014 zum Thema „Kantonale Strategie Behinderung – Alter – Pflege: Lebensqualität im Alter von Menschen mit Behinderung“ vorgelegt wurde.

Der Regierungsrat hat bereits 2005 die Leitlinien der Alterspolitik festgelegt. Im Zentrum der zürcherischen Alterspolitik steht das Anliegen, dass ältere Menschen so lange wie möglich selbstbestimmt leben können. Die ambulante Pflege und Betreuung soll dazu beitragen, dass dieses Ziel erreicht wird.

Für ältere Menschen, die pflegebedürftig werden, steht ein grosses Angebot an Pflegeheimen zur Verfügung. Die Leitlinien für die Alterspolitik im Kanton Zürich gelten im Grundsatz auch für Menschen mit Behinderung. Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe wohnen und betreut werden, sollen auch mit Altersbeschwerden, die zur Behinderung dazukommen, am angestammten Ort bleiben können. Medizinische, organisatorische aber auch finanzielle Gründe lassen es aber nicht zu, alle Wohnheime der Behindertenhilfe für medizinische Pflegefälle auszurüsten und auf die Pflegeheimliste aufzunehmen. Benötigten Personen mit Behinderungen, die in Behinderteneinrichtungen wohnen, zusätzliche medizinische Behandlungspflege, kann sich eine Verlegung in eine mit allen medizinischen und pflegerischen Möglichkeiten ausgestattete Einrichtung als notwendig erweisen. Bereits heute gibt es im Kanton Zürich sieben Behinderteneinrichtungen, die eine eigene Pflegeabteilung für behinderte Menschen führen. Gestützt auf die Bedarfsplanung wurde die zusätzliche Schaffung von Alterspflegeplätzen für Menschen mit einer Behinderung geplant und eine im Pflegebereich tätige Invalideneinrichtung ist auch bereit, diese Plätze zu schaffen.

Solche Einrichtungen mit Pflegeabteilungen sind (in Klammer der jeweilige Schwerpunkt):

- Stiftung für Ganzheitliche Betreuung, Rüti (Menschen mit einer psychischen Behinderung)
- Stiftung Wagerenhof, Uster (Menschen mit einer intellektuellen Behinderung)
- Frankental, Zürich (Hirnverletzte)
- IWAZ, Wetzikon (Menschen mit Körperbehinderung)
- Mühlehalde, Zürich (Menschen mit Sehbehinderung)
- Mathilde Escher Heim, Zürich (Muskeldystrophie)
- Epilepsie-Klinik, Zürich (Epilepsie und ältere Menschen mit Behinderung).

Mit der Epilepsie-Klinik wurde die Schaffung von zusätzlichen Alterspflegeplätzen für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung vereinbart.

Pflegeheime, die mit Bewilligung der Gesundheitsdirektion auf der Pflegeheimliste aufgeführt sind und die Menschen mit einer Behinderung und mit hohem medizinischem Pflegeaufwand behandeln, können ihre Leistungen über das KVG abrechnen. Damit wechselt bei den Pflegekosten der Kostenträger vom Staat zum Krankenversicherer.

Der Wechsel des Kostenträgers ist jedoch nicht der Hauptgrund, weshalb betagten, behinderten und pflegebedürftigen Menschen der Wechsel in ein Pflegeheim zugemutet wird. Ausschlaggebend war die Tatsache, dass Behinderteneinrichtungen nicht für die medizinische Pflege eingerichtet sind und das medizinisch/pflegerische Wissen fehlt. Es dient also letztlich dem Schutz der Person mit Behinderung, wenn sie in ein Pflegeheim eintreten kann. Nur in einem Pflegeheim kann in manchen Fällen die notwendige medizinische und pflegerische Behandlung geleistet werden.

Die drei Handlungsfelder, nämlich die Qualitätssicherung, die Bedarfsplanung und die politische Positionierung des Regierungsrats stehen in einem direkten Kontakt zum Themenbereich Palliative Care. Gestützt auf die Forschungsergebnisse des Forschungsprojektes PALCAP wird die Zusammenarbeit mit den Einrichtungen entwickelt, damit die Interessen und Bedürfnisse der Menschen mit Behinderung am Ende ihres Lebens gezielt berücksichtigt werden. Die Forschungsergebnisse sollen im Rahmen der Qualitätsrichtlinien auch in die alltägliche Betreuungsarbeit einfließen.

3.2 Waadt²

Im Kanton Waadt gibt es 15 Wohnheime für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Diese bieten Platz für 1'400 Bewohnerinnen und Bewohner, das sind 0.2 % der Bevölkerung. 50% der Bewohnerinnen und Bewohner ist bereits über 50 Jahre alt und es gibt in diesen Wohnheimen 15 - 20 Sterbefälle pro Jahr.

Schon Ende der 1990er Jahre machten Fachpersonen aus Wohnheimen der Behindertenhilfe Fortbildungen in Palliative Care. 2003 wurde ein Kantonales Palliative Care Programm verabschiedet, das auch für Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung gelten sollte. 2004 wurde den mobilen Palliative Care Teams offiziell der Auftrag gegeben, auch die Wohnheime der Behindertenhilfe zu unterstützen.

2009 erteilte das Kantonale Sozialamt gemeinsam mit dem Gesundheitsamt allen Wohnheimen den Auftrag, auch palliative Pflege und Betreuung zu leisten. Das heisst, es wurde keine spezialisierte Struktur aufgebaut, sondern die bestehende Struktur mit Massnahmen angepasst. Es wurde eine Projektleitung Palliative Care und Behinderung angestellt und in den Wohnheimen wurden Weiterbildungen durchgeführt. Daneben wurde die Zusammenarbeit mit dem Inspektionsdienst aufgebaut. Allerdings stellt das Kantonale Sozialamt im Kanton Waadt auch Anforderungen: 20% des gesamten Personals in den Wohnheimen muss eine viertägige Basisausbildung in Palliative Care absolviert haben, zudem muss in jedem Wohnheim eine Referenzperson mit vertiefter Ausbildung (20 Tage) zur Verfügung stehen. 2015 haben bereits 13 der 15 Wohnheime diese Basisausbildung durchgeführt, es wurden 21% des Personals ausgebildet. Und in 11 Wohnheimen gibt es mindestens eine Referenzperson.

Im Kanton Waadt gibt es einen Inspektionsdienst, der sowohl für die Pflegeheime als auch für die Heime der Behindertenhilfe zuständig ist. Der Inspektionsdienst prüft verschiedene Kriterien betreffend Palliative Care, so zum Beispiel, ob ein Konzept vorhanden sei, Schmerzmanagement oder auch die Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner.

Im Kanton Waadt wurden zudem spezifische Materialien entwickelt, welche die palliative Pflege und Betreuung von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung in den Wohnheimen unterstützen. Mit der „Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap“ können Verhaltensveränderungen über die Zeit beobachtet und entsprechend darauf reagiert werden.

Die Finanzierung aller Massnahmen wird sowohl über das Kantonale Gesundheitsamt als auch über das Sozialamt geleistet. Während das Kantonale Gesundheitsamt die Projektleitung sowie die Fortbildungen übernimmt, finanziert das Kantonale Sozialamt zehn zusätzliche Stellenprozente für Referenzpersonen in den Wohnheimen. Zudem wird den Wohnheimen in Palliative Care Situationen notwendiges zusätzliches Personal durch das Sozialamt finanziert. Die Massnahmen kosten den Kanton Waadt pro Jahr insgesamt 75 Rappen pro Einwohner.

² Die Ausführungen zur Situation im Kanton Waadt basieren auf dem Referat von Catherine Hoenger, Projektleiterin Palliative Care, Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Waadt anlässlich des Workshops des Bundesamtes für Gesundheit vom 6. Februar 2015.

3.3 Wallis³

Auch aus der Praxis können Modelle der Zusammenarbeit zwischen Palliative Care Diensten, Spitälern, Pflegeheimen und den Wohnheimen der Behindertenhilfe entstehen.

Im Kanton Wallis haben zwei Spitäler einen Leistungsauftrag für spezialisierte Palliative Care: Das Spital Brig und das Spital Martinach. Diese sind miteinander verbunden im Kompetenzzentrum Palliative Care Spital Wallis. Beide Spitäler haben einen Kompetenzpool Palliative Care aufgebaut. Der Kompetenzpool Palliative Care Brig besteht aus dem stationären Bereich, der Abteilung Onkologie/Palliativpflege des Spitals, dem ambulanten Bereich, dem mobilen Palliativdienst sowie dem Netzwerk Palliative Care Oberwallis. Bei diesem Netzwerk sind zahlreiche Organisationen angegliedert (neben dem Spital Wallis die Fachhochschule Westschweiz, insieme Oberwallis, die Vereinigung Walliser Alters- und Pflegeheime, der Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung, das Sozialmedizinische Zentrum Oberwallis, die Oberwalliser Ärztesgesellschaft, die Krebsliga Wallis und auch das Wohnheim Fux Campagna). Der mobile Palliative Care Dienst kann durch die Zusammenarbeit mit dem stationären Bereich die Erreichbarkeit rund um die Uhr (24 Std.) gewährleisten.

Insieme Oberwallis bietet Wohnplätze für rund 150 Personen mit einer intellektuellen Behinderung an, vom Kleinkind bis zur hochbetagten Person. Die Zusammenarbeit mit dem Kompetenzpool Palliative Care Brig hat sich für insieme Oberwallis als sehr gewinnbringend erwiesen. Dabei wurde der Prozessablauf gestaltet und ein Merkblatt für die Zusammenarbeit verfasst und ins betriebsinterne Qualitätsmanagement aufgenommen. Zudem wurden die Dokumente der Palliative Care Oberwallis gemeinsam mit allen Netzwerkpartnern überarbeitet. Auch die Palliative Care Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei insieme Oberwallis war wichtig und immer wieder gibt es Mitarbeitende, welche den CAS Palliative Care absolvieren.

Die Zusammenarbeit erfolgt vor Ort im Wohnheim aber auch bei einer Hospitalisation in einer Akutsituation auf der Palliative Care Station. Bei der Zusammenarbeit vor Ort ist es wichtig, einen klaren Prozessablauf zu haben und interdisziplinär zusammen zu arbeiten. Dabei werden nebst den Betreuenden auch die Angehörigen, die Mitarbeiter des mobilen Palliative Care Dienstes und der Hausarzt involviert. Bei Hospitalisation in einer Akutsituation ist das Eintrittsgespräch und Planung des Aufenthaltes von zentraler Bedeutung. Das Personal von insieme Oberwallis deckt oft eine gewisse Betreuungszeit ab. Der ärztliche Support und die Evaluation des Aufenthaltes sowie die Planung des weiteren Vorgehens sind weitere wichtige Aspekte dieser Zusammenarbeit mit dem Kompetenzpool.

Die Finanzierung dieser Zusammenarbeit und der palliativen Pflege vor Ort erfolgt über das Kantonale Sozialamt, die Palliative Care Leistungen werden vor Ort vom Personal des Wohnheims erbracht und dabei durch die Fallpauschale abgedeckt. Bei einer Hospitalisation wird über das KVG abgerechnet.

Für die Beteiligten zeigt sich die Herausforderung darin, gegenseitige Transparenz zu schaffen und die Abläufe und Regeln der Zusammenarbeit festzulegen. Andererseits bringe die Zusammenarbeit aber auch zahlreiche Vorteile. So können die Wohnheime die bestehenden Ressourcen aus dem Netzwerk Palliative Care nutzen, das Fachwissen wird erweitert und man kann sich gegenseitig in der Betreuung und Begleitung ergänzen.

³ Die Ausführungen über die Situation im Kanton Wallis basieren auf dem Referat von Michaela Escher, Verantwortliche Mobiler Palliativdienst Oberwallis (MPO) und Sandra Bissig, Pflegedienstleitung bei insieme Oberwallis anlässlich des Workshops des Bundesamtes für Gesundheit vom 6. Februar 2015.

4 Fazit und Massnahmenvorschläge

Die Befragung der Wohnheime, die Interviews, die Gespräche mit den Leitenden und Betreuenden in den Wohnheimen zeigen, dass in zwei Drittel aller Wohnheime im Grundsatz für die Bewohnerinnen und Bewohner die Möglichkeit besteht, bis ans Lebensende im Wohnheim bleiben zu können. Dies entspricht auch dem Wunsch vieler Bewohnerinnen und Bewohner, der Angehörigen und der Betreuenden, die diese Begleitung bis zum Lebensende als ihre Aufgabe betrachten.

Letztlich gibt es aber nicht ein einziges Modell, wie die Begleitung und Betreuung von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, in der Schweiz, kantonale und regional organisiert werden kann. Wie die Diskussionen am Workshop zeigten, werden insgesamt aber dezentrale Lösungen und die Möglichkeit, lange im Wohnheim zu bleiben, bevorzugt.

4.1 Institutionelle Ebene

Viele Personen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuenden, wünschen, dass die Bewohnerinnen und Bewohner der Wohnheime der Behindertenhilfe ihr Lebensende selbstbestimmt gestalten und auch ihren Sterbeort so weit wie möglich auswählen können. Das bedeutet, dass die Wohnheime sich diesbezüglich positionieren und auch darauf vorbereiten müssen.

Für die Leitenden und Betreuenden in den Wohnheimen ist es wichtig zu wissen, welche Strategie die Gesundheitsdirektion oder Sozialdirektion in ihrem Kanton verfolgt. Dies hilft ihnen, ihre eigene Aufgabe zu definieren und zu klären, welche Kriterien möglicherweise zu einem Wechsel in eine spezialisierte Abteilung führen. Dies hilft auch, die Rolle der Betreuenden und Pflegenden zu klären und gegenüber den Personen mit Behinderung, ihren Angehörigen und ihren rechtlichen Vertreterinnen und Vertretern offen und klar kommunizieren zu können, was im Wohnheim an palliativer Pflege und Betreuung möglich sein wird und was nicht.

Bei der Pflege und Betreuung von schwerkranken, sterbenden Menschen stellen sich für die Mitarbeitenden in den Wohnheimen Fragen wie „wie gehen wir damit um?“ oder „was sollen wir genau machen?“. Sie stellen im Verlauf der Arbeit immer wieder fest, dass sie an Grenzen kommen. Als Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, als Agogen und Agoginnen, als Pflegefachpersonen, beispielsweise aus der Akutpflege kommend, müssen sie lernen, umzudenken, loszulassen und die Bewohnerinnen und Bewohner gehen zu lassen. Das heisst auch, dass im Team das nötige Bewusstsein und Verständnis dafür geschaffen werden muss, dass es palliative Situationen gibt, dass die Pflege am Lebensende machbar ist und es nicht unbedingt eine Überweisung ins Spital braucht. Dies erleben die Betreuenden oft als Gratwanderung und Grenzerfahrung, auch, weil sie mit ihren eigenen Ängsten im Hinblick auf das Sterben konfrontiert werden. Hilfreich sind eine gute Kommunikation im Team sowie klare Regelungen, Strukturen und Vereinbarungen. Es ist daher wichtig, dass Palliative Care Leitlinien vorhanden sind und diesbezügliche Weiterbildungen gemacht werden. Ebenso müssen die Betreuenden und Pflegenden wissen, wo sie sich in schwierigen Situationen Unterstützung holen können.

Das Ermöglichen von Selbstbestimmung auch bei Entscheidungen am Lebensende stellt aber noch eine weitere Herausforderung für die Betreuenden und Pflegenden in den Wohnheimen der Behindertenhilfe dar. Eine Sensibilisierung der Betreuenden und Pflegenden bezüglich der ethischen Fragen, die sich bei Entscheidungen am Lebensende stellen und auch bezüglich der Frage, welche Rolle sie als Betreuende und Pflegende dabei haben, ist von grundsätzlicher Bedeutung. Wie können sie die

Bewohnerinnen und Bewohner mit einer intellektuellen Behinderung advokatorisch begleiten? Es wird daher empfohlen, eine diesbezügliche Schulung anzubieten, geeignete Instrumente zur Erfassung der Wünsche und der Urteilsfähigkeit der Personen zu schaffen und Zuständigkeiten zu klären. Auch bei Entscheidungen am Lebensende ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit von grosser Bedeutung.

Eine offene Kommunikation und frühzeitige Planung mit allen Beteiligten ist immer notwendig, um eine optimale palliative Pflege und Betreuung der Menschen mit einer Behinderung, insbesondere mit einer intellektuellen Behinderung, an ihrem Lebensende zu gewährleisten.

Übersicht Massnahmen auf institutioneller Ebene

Versorgung	<p>Ausgangslage:</p> <p>In 2/3 der Wohnheime für Personen mit einer Behinderung ist es theoretisch möglich, bis ans Lebensende zu wohnen, doch nur in einem Drittel der Wohnheime können die Personen auch mit einem längerdauernden höheren Pflegebedarf bleiben. Grund dafür ist vor allem das in den Wohnheimen der Behindertenhilfe fehlende pflegerisch, palliativ und medizinisch ausgebildete Personal. Ein Übertritt in ein Pflegeheim oder eine andere spezialisierte Einrichtung ist oft aufwändig und für die Personen mit Behinderungen aber auch die Betreuenden belastend. Personen mit einer intellektuellen Behinderung werden deutlich weniger bei Entscheidungen am Lebensende einbezogen als Personen mit anderen Behinderungen</p> <p>Massnahmen Wohnheime der Behindertenhilfe:</p> <p>Die Heime sollten sich darauf einstellen, dass die palliative Versorgung von Bewohnerinnen und Bewohner zum Regelfall wird und prüfen, wie die pflegerischen und medizinischen Leistungen, die zur Behandlung und Begleitung von Menschen am Lebensende nötig sind, angeboten werden können (z.B. Zusammenarbeit mit einem Pflegeheim, einer Spitexorganisation und/oder dem mobilen Palliative Care-Dienst, Anstellen einer Pflegefachperson etc.). Die Umsetzung ist abhängig davon, welche Angebote regional vorhanden sind bzw. welche Möglichkeiten die kantonalen Vorgaben zulassen.</p> <p>Durch die Schaffung und Implementation von Leitlinien zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende können die Wohnheime der Behindertenhilfe darin gestärkt werden, die Bewohnerinnen und Bewohner möglichst lange zu begleiten.</p> <p>Damit die Pflegenden und Betreuenden in den Wohnheimen bei Bedarf sofort Unterstützung finden, ist die Vernetzung mit regionalen Palliative Care Diensten voranzutreiben.</p> <p>Es bedarf organisatorischer Massnahmen, um an den Schnittstellen zwischen Einrichtungen die Weitergabe von Informationen zur Betreuung zu sichern (Dokumentation)</p> <p>Massnahmen Pflegeheime:</p> <p>In den Pflegeheimen sowie Palliative Care Diensten sollte das Personal spezifisch im Hinblick auf die Pflege und Betreuung von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung sensibilisiert und geschult werden, zum Beispiel durch institutionsübergreifende Weiterbildungen.</p>
Finanzierung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Die längerdauernde oder komplexe palliative Pflege und Betreuung von Personen mit einer intellektuellen Behinderung stellt personelle und damit auch finanzielle Herausforderungen an die Wohnheime. In den meisten Wohnheimen stehen nicht die Ressourcen für eine medizinische Versorgung rund um die Uhr bereit.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Mit den zuständigen kantonalen Stellen die Finanzierung von Pflegeleistungen prüfen, die durch Pflegefachpersonen, Spitexorganisationen oder Mobile Palliative Care Dienste im Wohnheim erbracht werden.</p>
Sensibilisierung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Das durchschnittliche Sterbealter der Bewohnerinnen und Bewohnern von Wohnheimen der Behindertenhilfe liegt bei rund 57 Jahren. Das zeigt, dass eine palliative Versorgung bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und damit auch Wohnheime betrifft, in denen Personen mit einer intellektuellen Behinderung während ihres Berufslebens wohnen. Jedoch ist Palliative Care nur in wenigen Wohnheimen der Behindertenhilfe ein Thema. Die</p>

	<p>interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Palliative Care Diensten ist nicht üblich. Zudem fehlen Palliative Care Leitlinien. Eine gewisse Sensibilisierung der Wohnheime fand durch die Befragung der Wohnheime im Projekt PALCAP statt.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Altern und Sterben als wiederkehrendes Thema in internen Schulungen (auch für die Bewohnerinnen und Bewohner und Angehörige) aufnehmen.</p> <p>Palliative Care Leitlinien erarbeiten und implementieren, ebenso Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende.</p>
Freiwilligenarbeit	<p>Ausgangslage:</p> <p>Nicht alle Wohnheime der Behindertenhilfe arbeiten mit Freiwilligen zusammen. Die Freiwilligen werden hauptsächlich beim Begleiten von Freizeitaktivitäten eingesetzt.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Konzepte der Freiwilligenarbeit mit dem Thema "Palliative Care" ergänzen.</p> <p>Freiwilligenarbeit fördern und die Freiwilligen in der Begleitung am Lebensende weiterbilden.</p> <p>Vernetzung mit regionalen Freiwilligengruppen (in Pflegeheimen, private Vereine), die in Palliative Care Situationen unterstützen.</p>
Bildung	<p>Ausgangslage:</p> <p>In mehr als 60% der Wohnheime wurden in den letzten Jahren Weiterbildungen zu einzelnen Themen der palliativen Pflege und Betreuung durchgeführt. Systematische Weiterbildungen fehlen weitgehend, gleichzeitig ist der Anteil an Pflegefachpersonen in den Wohnheimen sehr niedrig.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Es braucht eine gezielte und systematische Weiterbildung in allen oder in ausgewählten Wohnheimen (je nach kantonaler Strategie) bezüglich Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende.</p> <p>In Pflegeheimen, aber auch bei den Palliative Care Diensten sind zudem Weiterbildungen bezüglich intellektueller Behinderung oder lebenslanger Behinderungserfahrung im Hinblick auf Kommunikation, Assessments sinnvoll.</p> <p>Sinnvoll und hilfreich erscheint es zudem, institutionsübergreifende Weiterbildungen mit regionalen Pflegeheimen durchzuführen.</p>
Forschung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Die Wohnheime haben keine Grundlagen, um ihre eigene Situation und Kompetenz bezüglich Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit einer (intellektuellen) Behinderung mit anderen Wohnheimen zu vergleichen. Es ist nicht bekannt, wie viele Personen aus welchen Gründen die Wohnheime im Alter verlassen und wohin sie gehen.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Erfassen der Sterbedaten der Bewohnerinnen und Bewohner inklusive Entscheidungen am Lebensende und Einbezug der Person (evtl. durch Swiss Palliative Care Data Set, vgl. nationale Ebene).</p> <p>Erfassen der Personen, welche das Wohnheim aufgrund Alter oder Krankheit verlassen.</p> <p>Forschungsvorhaben zur Untersuchung der Situationen in Wohnheimen sollten unterschiedliche methodische Ansätze verbinden (Mix-Method-Design / Methodentriangulation)</p>

4.2 Kantonale Ebene (Kantone, kantonale tätige Organisationen)

Ziel der Nationalen Strategie Palliative Care ist es, Palliative Care in den bestehenden Strukturen der Grundversorgung zu verankern. Neue Strukturen sollen nur falls nötig aufgebaut werden. Deshalb ist ein regelmässiger Austausch zwischen den kantonalen Sozial- und Gesundheitsdirektionen bezüglich Palliative Care für Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung und der Wohnheime der Behindertenhilfe wichtig. Auch sollten Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung in den kantonalen Palliative-Care-Strategien berücksichtigt werden. Kantonale Netzwerke, wie die Sektionen der Fachgesellschaft palliative ch, sollten die Wohnheime der Behindertenhilfe miteinbeziehen.

Die Bewohnerinnen und Bewohner der Wohnheime der Behindertenhilfe sollten ihr Lebensende selbstbestimmt gestalten und auch ihren Sterbeort so weit wie möglich auswählen können. Eine selbstbestimmte Auswahl ist aber nur dann möglich, wenn auch Alternativen bekannt sind. Darum müssen die Personen mit Behinderung die Möglichkeit haben, andere Wohnorte kennen zu lernen. Dazu sind Spielräume der Finanzierung von „Schnupperaufenthalten“ notwendig.

Auch durch den Aufbau von Palliative Care-Kompetenzen in den Wohnheimen der Behindertenhilfe, kann die Grundversorgung gestärkt werden. Dies erfordert einerseits eine Stärkung der regionalen Palliative Care Angebote und deren Vernetzung, sowie die Vernetzung der Palliative Care Abteilungen der Spitäler oder der Pflegeheime mit den Wohnheimen der Behindertenhilfe.

Mobile Palliative Care Dienste sind noch nicht in allen Kantonen vorhanden. Diese Dienste könnten für die Wohnheime der Behindertenhilfe eine wichtige Unterstützung bei der Behandlung und Begleitung von Menschen am Lebensende sein. Weiter ist es zentral, dass die Betreuenden und Pflegenden selber über spezifisches Wissen bezüglich Palliative Care verfügen. In den Wohnheimen der Behindertenhilfe ist es, gemäss Aussagen von Vertreterinnen und Vertreter der Verbände, aber auch der Leitenden der Wohnheime, schwierig, genügend Pflegefachpersonen zu finden.

Übersicht Massnahmen auf kantonaler Ebene

<p>Versorgung</p>	<p>Massnahmen:</p> <p>In den Kantonen sind Konzepte Palliative Care für Menschen mit Behinderung zu entwickeln, bzw. sind Menschen mit Behinderung in den kantonalen Palliative Care Strategien und Konzepten explizit aufzunehmen und zu berücksichtigen. Diese Konzepte müssen in den Wohn- und Pflegeheimen bekannt sein.</p> <p>Zusätzliche Pflegeplätze für ältere Personen mit Behinderungen, insbesondere mit psychischen Behinderungen oder intellektuellen Behinderungen müssen geschaffen werden.</p> <p>Eine Vernetzung zwischen den Wohnheimen der Behindertenhilfe und den kantonalen Sektionen von palliative ch ist anzustreben.</p>
<p>Finanzierung</p>	<p>Ausgangslage:</p> <p>Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, kommen im Alter und bei Krankheit mit verschiedenen Kostenträgern in Kontakt. Diese Kostenträger sind oft in unterschiedlichen Departementen (Sozial- und Gesundheitswesen) angesiedelt.</p> <p>Es ist sowohl für die Betroffenen als auch für die Betreuenden unklar, welche Leitungen in einer Palliativ-Situation von wem getragen werden (müssen).</p> <p>Massnahmen:</p> <p>In den Kantonalen Strategien Palliative Care die Wohnheime der Behindertenhilfe und Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung spezifisch auf- und ausführen.</p> <p>Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitsdirektionen und den Sozialdirektionen bezüglich der Palliativen Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen etablieren. Zuständigkeiten definieren und kommunizieren.</p>

Sensibilisierung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Nur in wenigen Kantonen findet bereits eine systematische Kommunikation gegenüber den Wohnheimen der Behindertenhilfe bezüglich Palliative Care statt.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>In den kantonalen Strategien Palliative Care die Wohnheime der Behindertenhilfe und Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung spezifisch auf- und ausführen.</p> <p>Die Wohnheime der Behindertenhilfe aktiv über die Strategie informieren und sie bei der Umsetzung einbeziehen und unterstützen.</p>
Freiwilligenarbeit	<p>Ausgangslage:</p> <p>Es gibt kaum kantonale Strategien, die Freiwilligenarbeit im Bereich Palliative Care zu fördern.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Implementierung der Empfehlungen zur Förderung der formellen Freiwilligenarbeit in der Palliative Care (BAG, GDK und palliative.ch 2014) auch im Behindertenbereich.</p> <p>Es gibt einige kantonale und lokale Vereine, die Aus- und Weiterbildungen für Freiwillige im Bereich Palliative Care anbieten. Freiwillige, die im Behindertenbereich tätig sind, sollten auf diese Angebote aufmerksam gemacht werden. Umgekehrt kann geprüft werden, ob in diesen Angeboten der Bereich Menschen mit Behinderung aufgenommen werden kann.</p> <p>Zusammenarbeit zwischen Palliative Care Vereinen, mit Spitex, Kirche und Politik fördern.</p>
Bildung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Die in den Wohnheimen durchgeführten Weiterbildungen zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende sind nicht umfassend. Häufig wurden nur einzelne Aspekte ausgewählt.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Eine durch die kantonalen Stellen vorgegebene (und auch finanziell unterstützte), systematische Weiterbildung der Betreuenden und Pflegenden in den Wohnheimen wäre sinnvoll.</p> <p>Kantonale Weiterbildungsangebote im Bereich Palliative Care sollten auch für die Fachpersonen in Wohnheimen der Behindertenhilfe angeboten werden.</p> <p>Das Personal der Palliative Care Dienste sowie aus Pflegeheimen sollte bezüglich Pflege und Betreuung von Personen mit einer intellektuellen Behinderung geschult werden.</p>
Forschung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Die Wohnheimlandschaft für Menschen mit Behinderungen ist in den Kantonen sehr unterschiedlich. Die Situation der Wohnheime bezüglich Palliative Care ist mit dem Projekt PALCAP ein erstes Mal erfasst worden.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Um kantonale Strategien Palliative Care für Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung entwickeln zu können, sollten die politischen und finanziellen Grundlagen in den Kantonen ganz gezielt mit den bereits vorhandenen und im Projekt erhobenen Daten aus den Wohnheimen betrachtet und diskutiert werden.</p> <p>Fehlende Daten (schlechter Rücklauf im Projekt PALCAP in einigen Kantonen) müssen zusätzlich erhoben werden.</p>

4.3 Nationale Ebene (Bund, national tätige Organisationen und Institutionen)

In der nationalen Strategie Palliative Care sind die Wohnheime der Behindertenhilfe gemeinsam mit Pflegeheimen als Langzeiteinrichtungen aufgeführt. Jedoch gibt es einige Unterschiede: So wohnen die Bewohnerinnen und Bewohner bereits oft seit Jahrzehnten im Wohnheim, auch sind die Wohnheime vielmehr sozialpädagogisch ausgerichtet und verfügen über wenig Pflegepersonal. Hinzu kommt, dass die Wohnheime der Behindertenhilfe oft den Sozialdirektionen unterstellt sind und nicht, wie die Pflegeheime, den Gesundheitsdirektionen.

In der nationalen Strategie Palliative Care bzw. den Folgearbeiten sollten daher die spezifischen Herausforderungen der Wohnheime der Behindertenhilfe bezüglich Palliative Care berücksichtigt werden. Auch in den weiteren Strategien des Bundes (Demenzstrategie, Strategie Langzeitpflege oder Projekt zur psychischen Gesundheit, Aktionsplan Angehörigenpflege) sollten die Wohnheime der Behindertenhilfe wie auch die spezifische Zielgruppe „Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung“ berücksichtigt werden.

In der Aus- und Weiterbildung von Pflegenden und Ärztinnen und Ärzten ist die Begleitung am Lebensende von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung und Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zu berücksichtigen. Interdisziplinäre Module an den Fachhochschulen können den Austausch fördern. Auch eine Kampagne zur Förderung der Attraktivität der Pflegeberufe im Bereich Behinderung und Alter wäre für die Wohnheime unterstützend.

National tätige Verbände und Vereine können durch Sensibilisierung dazu beitragen, dass das Thema Palliative Care auch in den Bereich der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen einfließt bzw. dass im Bereich Palliative Care auch Menschen mit einer intellektuellen Behinderung als Zielgruppe stärker berücksichtigt werden.

Übersicht Massnahmen auf nationaler Ebene

Versorgung	Massnahmen: Die spezifischen Herausforderungen der Wohnheime der Behindertenhilfe bezüglich Palliative Care in der nationalen Strategie Palliative Care bzw. den Folgearbeiten berücksichtigen. Auch die weiteren Strategien des Bundes (Demenzstrategie, Strategie Langzeitpflege, Projekt psychische Gesundheit, Aktionsplan Angehörigenpflege) sollten mit den Thematiken Wohnheime der Behindertenhilfe, Intellektuelle Behinderung vernetzt werden. Die Herausforderung „Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe und intellektuelle Behinderung“ könnte in die Plattform der Kantone zu Palliative Care eingebracht werden. Die Beteiligten sollten sensibilisiert werden, dass die Themen in den kantonalen Strategien aufgenommen werden und die Gesundheits- und Sozialdirektionen diesbezüglich eine gemeinsame Strategie ausarbeiten. Der Verein qualitépalliative könnte prüfen, ob qualitative Anforderungen an Palliative Care in Wohnheimen der Behindertenhilfe sinnvoll wären (Qualitätskriterien, wie es sie z.B. auch für Pflegeheime gibt).
Finanzierung	Massnahme: Die Finanzierung von Pflegeleistungen in Wohnheimen der Behindertenhilfe im Rahmen der Bundesgesetze über die Krankenversicherung bzw. der Invalidenversicherung klären.
Sensibilisierung	Massnahmen: Die Verbände und Vereine können im Bereich der Sensibilisierung der Wohnheime für Palliative Care weiterhin tätig sein, auf die Notwendigkeit hinweisen, Konzepte und Leitlinien zu entwickeln oder das Personal weiterzubilden (z.B. durch Berücksichtigung des Themas in den Verbandsmedien, Tagungen etc.). Von Bedeutung sind die Verbände und Vereine auch für die Sensibilisierung der Betroffenen und Angehörigen (z.B. beim Thema Patientenverfügung, sich frühzeitig Gedanken machen etc.).

	<p>Curaviva könnte bei der Vernetzung der Pflegeheime und der Wohnheime der Behindertenhilfe unterstützend tätig sein, da in diesem Verband beide Organisationstypen Mitglied sind. Um den Bereich alternativer Wohnformen auch in Bezug auf die palliative Pflege und Betreuung von Personen mit intellektueller Behinderung zu unterstützen, wäre z.B. mit Pro Infirmis zusammenzuarbeiten.</p> <p>Die Fachgesellschaft palliative ch kann dazu beitragen, dass Menschen mit einer intellektuellen Behinderung im Bereich Palliative Care als Zielgruppe stärker berücksichtigt werden (z.B. durch Berücksichtigung des Themas an Tagungen, Zeitschriften, in Guidelines etc.).</p>
Freiwilligenarbeit	<p>Massnahmen:</p> <p>Im Rahmen der Aktivitäten im Bereich Freiwilligenarbeit die Themen Palliative Care in Wohnheimen der Behindertenhilfe und intellektuelle Behinderung aufnehmen. Auf die spezifischen Herausforderungen bei Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die in den Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, hinweisen.</p>
Bildung	<p>Massnahmen:</p> <p>Kampagne zur Steigerung der Attraktivität der Pflegeberufe im Behindertenbereich durchführen. Soziales und Gesundheit in den Fachhochschulen beim Thema Palliative Care verbinden durch bspw. ein interprofessionelles Modul.</p> <p>Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care ist zu prüfen, wie die für die Ausbildung der Gesundheits- und Sozialberufen zuständigen Gremien (SBFI, OdAsanté, Savoiresocial, Fachhochschulen) für das Thema sensibilisiert werden können.</p>
Forschung	<p>Ausgangslage:</p> <p>Es fehlen Todesstatistiken zu Personen mit intellektueller Behinderung und umfassende Daten zur Lebenssituation von alten Menschen mit Behinderung in der Schweiz.</p> <p>Massnahmen:</p> <p>Eine Verlinkung der Sterbedaten mit den AHV/IV Nummern würde eine gezielte Identifikation der Personen mit ihren unterschiedlichen Behinderungen ermöglichen. Die Analyse der Daten gäbe Hinweise auf die spezifischen Gesundheits-/ Krankheitssituationen der Personen.</p> <p>Bezüglich der unterschiedlichen Häufigkeiten beim Verzicht auf künstliche Ernährung und Beatmung müssten weitere Daten erhoben werden.</p> <p>Erstellen eines Age-Reports Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung im Alter, um die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen ab 50 Jahren zu erfassen und die notwendigen Massnahmen zu ihrer Unterstützung ableiten zu können.</p> <p>Die Fachgesellschaft palliative ch könnte prüfen, ob auch Daten aus den Wohnheimen der Behindertenhilfe in das Swiss Palliative Care Data Set einfließen und ausgewertet werden können.</p>

5 Dank

Ziel des Forschungsprojektes PALCAP – Palliative Pflege in den Wohnheimen der Behindertenhilfe war es, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, an ihrem Lebensende zu untersuchen. Mit einer Befragung der Leiterinnen und Leiter der Wohnheime für Menschen mit Behinderung in der Schweiz wurde untersucht, ob Personen mit Behinderung auch dann in den Wohnheimen bleiben können, wenn sie stark pflegebedürftig werden, ob Leitlinien zur Pflege am Lebensende vorliegen und welche Möglichkeiten der Selbstbestimmung Erwachsene mit einer Behinderung an ihrem Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz haben.

Die Befragung der Wohnheime der Behindertenhilfe in der Schweiz hat gezeigt, dass sich viele Leitende und Betreuende des demographischen Wandels bewusst sind und Massnahmen ergriffen haben, den daraus folgenden Herausforderungen zu begegnen.

Die Ergebnisse der Studie zeigen auf, welchen Herausforderungen die Wohnheime, die Kantone und auch der Bund bezüglich der palliativen Versorgung von Menschen mit einer (intellektuellen) Behinderung begegnen müssen.

Durch die Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit im Rahmen dieses Auftrags konnten zudem Massnahmen vorgeschlagen und mit Fachpersonen diskutiert und priorisiert werden. Dies hilft den verschiedenen involvierten und beteiligten Akteuren, den Herausforderungen zielgerichtet und koordiniert zu begegnen. Für die gute Zusammenarbeit, den intensiven und spannenden Austausch mit allen beteiligten sei an dieser Stelle herzlich gedankt.

6 Literatur

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg.) (2013). *Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege)*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg.) (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2010). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Bern

Bundesamt für Statistik (2014). *Bevölkerungsbewegung – Analysen. Zweijährliche abgekürzte Sterbetafeln*. Online:

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/dos/la_mortalite_en_suisse/tab103.html (8.4.2014).

Bundesamt für Statistik (2014b). *Statistik der sozialmedizinischen Institutionen 2012 – Standardtabellen*. Online:

http://www.curaviva.ch/files/OGOUCUI/statistik_der_sozialmedizinischen_institutionen_2012__standardtabellen.pdf (8.10.2014).

Ding-Greiner, Ch. & Kruse, A. (2009). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer.

D'Haene, I.; Pasman, H. R.; Deliens, L.; Bilsen, J.; Mortier, F.; Vander Stichele, R. (2010). End-of-life care policies in Flemish residential care facilities accommodating persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54/12, 1067-77. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01335.x.

Heller, A. (2007). Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In A. Heller, K. Heimerl & Husebø, S. (Hrsg.). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 191-208.

Koalition zur Förderung der Palliative Care in der Schweiz, pro palliative care (2010). *Drei von vier Menschen in der Schweiz möchten zuhause sterben*. Bern: palliative.ch. Online:

http://www.curaviva.ch/files/MM15EVU/pro_palliative_care_deklaration_d.pdf (14.11.2014).

McCarron, M.; McCallion, Ph.; Fahey-McCarthy, E.; Connaire, K. (2011): The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 189-198.

Przyborski, A. (2004). *Gesprächsanalyse und dokumentarische Methode: qualitative Auswertung von Gesprächen, Gruppendiskussionen und anderen Diskursen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften 2004.

Ryan, K.; Guerin, S.; Dodd, Ph.; McEvoy, J. (2011). End-of-life care for people with intellectual disabilities: paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 199-207

Salvador-Carulla, L.; Reed, G.M., Vaez-Azizi, L.M. Cooper, S.A. Martinez-Leal, R. et al. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry* 10/3, 175-180

Schweizerische Alzheimervereinigung (2014). 113 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Zürich: Schweizerische Alzheimervereinigung. Online: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html> (14.11.2014).

Stein, G.L. & Esralew, L. (2004). Palliative care for People with Disabilities. J. Berzoff & P.R. Silverman (eds.) *Living with Dying. A Handbook for End-of-life Healthcare Practitioners* (499-507), New York: Columbia University Press.

Strydom, A., Shooshtari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M. & Maaskant, M. (2010). Dementia in Older Adults With Intellectual Disabilities - Epidemiology, Presentation and Diagnosis. *JPPID* 7(2), 96-110.

Todd, S. (2000). Death counts: the challenge of death and dying in learning disabilities organisations. *Learning Disabilities Practice* 7, 12-15.

Tuffrey-Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine* 17, 55-62. DOI: 10.1191/0269216303pm668oa.

Tuffrey-Wijne, I.; Whelton, R.; Curfs, L.; Hollins, S. (2008). Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. *Palliative Medicine* 22/3, 281-290.

van der Heide A.; Deliens, L.; Faisst, K.; Nilstun, T.; Norup, M.; Paci, E. et al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: *Lancet* 362/9381, 345-350.

Wächter, M. & Bommer, A. (2014). *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht*. Luzern: FH Zentralschweiz.

Wagemans, A.; van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H.; Tuffrey-Wijne, I.; Widdershoven, G.; Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54, 516-524. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01276.

Wicki, M.T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 83(1), 34-45.

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview / The Problem-Centered Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research* [Online Journal], 1 (1). Online: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs.htm> (14.10.2011).