

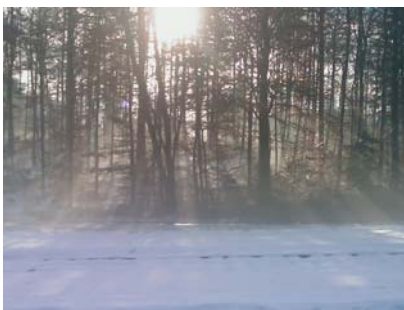
Forschung und Entwicklung

PALCAP – Palliative Pflege in Wohnheimen der Behindertenhilfe

Projektdauer 2012 – 2015

Ausgangslage und Zielsetzung

Der demographische Wandel und die damit verbundene Zunahme älterer Menschen mit Behinderung in Wohnheimen der Behindertenhilfe haben vielfältige Folgen, die in der Schweiz noch kaum erforscht sind. Im Alter treten unheilbare Krankheiten häufiger auf und der Betreuungsaufwand nimmt zu. Aber auch jüngere, chronisch kranke Bewohnerinnen und Bewohner in Wohnheimen benötigen oft über längere Zeit umfassende medizinische und pflegerische Betreuung. Bis jetzt gibt es keine Daten über die palliative Versorgung von unheilbar kranken oder alten, sterbenden Menschen in den Wohnheimen der Behindertenhilfe.



Ziel des Forschungsprojektes PALCAP, das im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes NFP 67 „Lebensende“ durchgeführt wird, ist es, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, an ihrem Lebensende zu untersuchen. Die Betreuung in der letzten Lebensphase ist in der Schweiz unterschiedlich und es stellt sich die Frage, wie die Wohnheime der Behindertenhilfe auf das Lebensende ihrer Bewohnerinnen und Bewohner vorbereitet sind.

Fragestellungen

Um die Möglichkeiten der Selbstbestimmung von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in Wohnheimen der Behindertenhilfe zu untersuchen, werden **drei zentrale Fragestellungen** untersucht:

- In welchen Wohnheimen der Behindertenhilfe können Erwachsene mit einer intellektuellen Beeinträchtigung **bis an das 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 und bezüglich Qualitätssicherung.
- **Welche Möglichkeiten der Selbstbestimmung** haben Erwachsene mit einer intellektuellen Beeinträchtigung an ihrem Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz.



Methodisches Vorgehen



Online Befragung: Die Wohnheime der Behindertenhilfe in der Schweiz werden mit einem Fragebogen befragt:

- Möglichkeiten, in den Wohnheimen den Lebensabend bis zum Tod zu verbringen
- Präsenz von Instrumenten zur Abklärung der Entscheidungsfähigkeit der Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung
- Präsenz und Inhalte von Richtlinien zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende
- Geplante oder angebotene interne und externe Weiterbildung zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende
- Qualitätssicherung bezüglich Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende.
- Anzahl Personen, die in den letzten fünf Jahren in den Wohnheimen der Behindertenhilfe gestorben sind und deren Miteinbezug bei Entscheidungen am Lebensende.

Analysemethode: deskriptive Statistik und multiple Regressionsanalysen.

Es können Wohnheime der Behindertenhilfe mit hoher Selbstbestimmung am Lebensende gefunden werden.

Problemzentrierte Leitfadenterviews in Gruppen: Betreuende, Pfleger, Ärzte und ambulante Palliative Care Teams aus 10 Wohnheimen mit hoher Selbstbestimmung am Lebensende werden eingeladen, an einem problemzentrierten Leitfadenterview in Gruppen teilzunehmen. Analysemethode: Die Interviews werden in Anlehnung an Witzel (2000) analysiert.

Die Daten ermöglichen es, förderliche Faktoren für eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensendes von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, zu beschreiben.

➔ Informationen? www.hfh.ch/forschung

Projektleitung:

Dr. Monika T. Wicki
monika.wicki@hfh.ch

Projektmitarbeit:

Lic.phil. Judith Adler
Lic.phil. Simon Meier

Kooperation:

Curaviva Schweiz, Dialog Ethik, Inso Schweiz, Institut Neumünster, Zentrum für Gerontologie Sept. 2012