The background of the slide is a photograph of a village with several houses and trees under a cloudy sky. A semi-transparent, light blue grid pattern is overlaid on the top half of the image, where the main title text is placed.

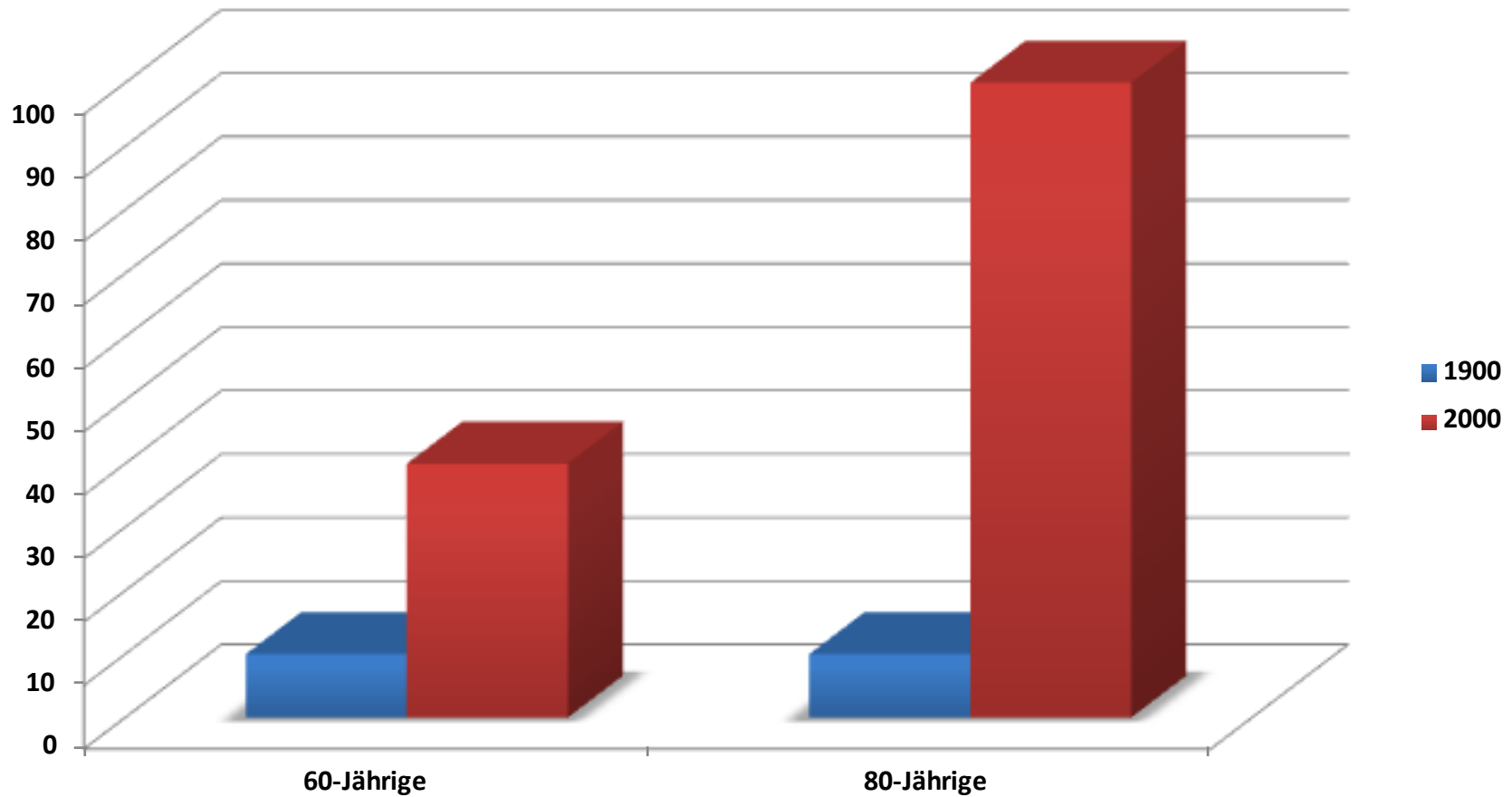
Im Wohnheim sterben? Ausgangslage und Handlungsmöglichkeiten in den Schweizer Wohnheimen der Behindertenhilfe.

Fachtagung Curaviva, Olten 19. Juni 2013

Das Team

- Judith Adler
- Simon Meier
- Kooperationspartner
 - Curaviva Schweiz
 - Dialog Ethik
 - Insos Schweiz
 - Institut Neumünster
 - Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich
- Sie

Anteil der 60- und 80-Jährigen

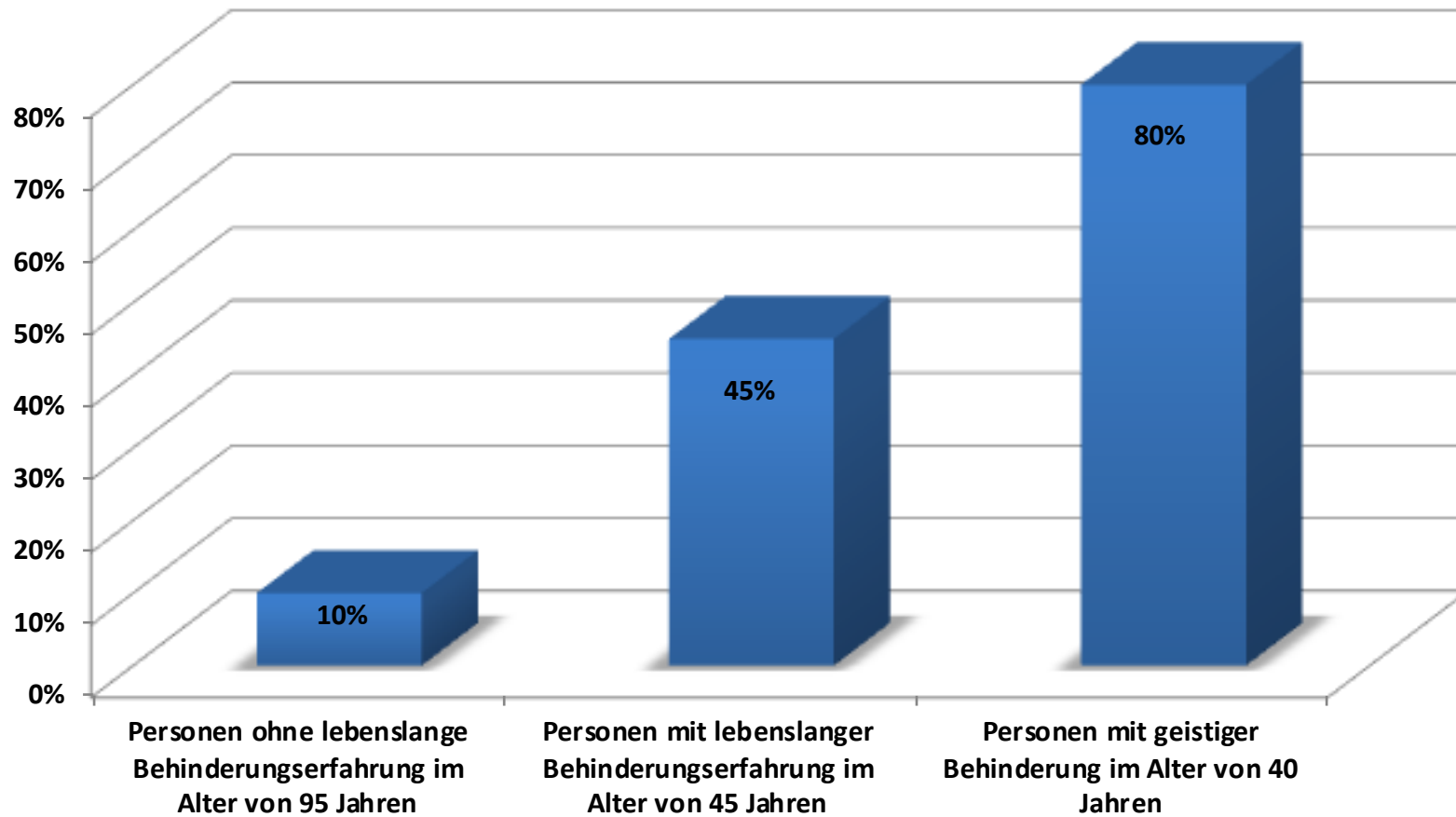


Spezifischer demographischer Wandel

- Etwa 82'000 Personen mit IV-Rente sind älter als 60 Jahre
- Steigende Anzahl älterer Menschen mit geistiger Behinderung

Es findet ein spezifischer demographischer Wandel im allgemeinen demographischen Wandel statt.

Anteil Personen, die im Wohnheim leben



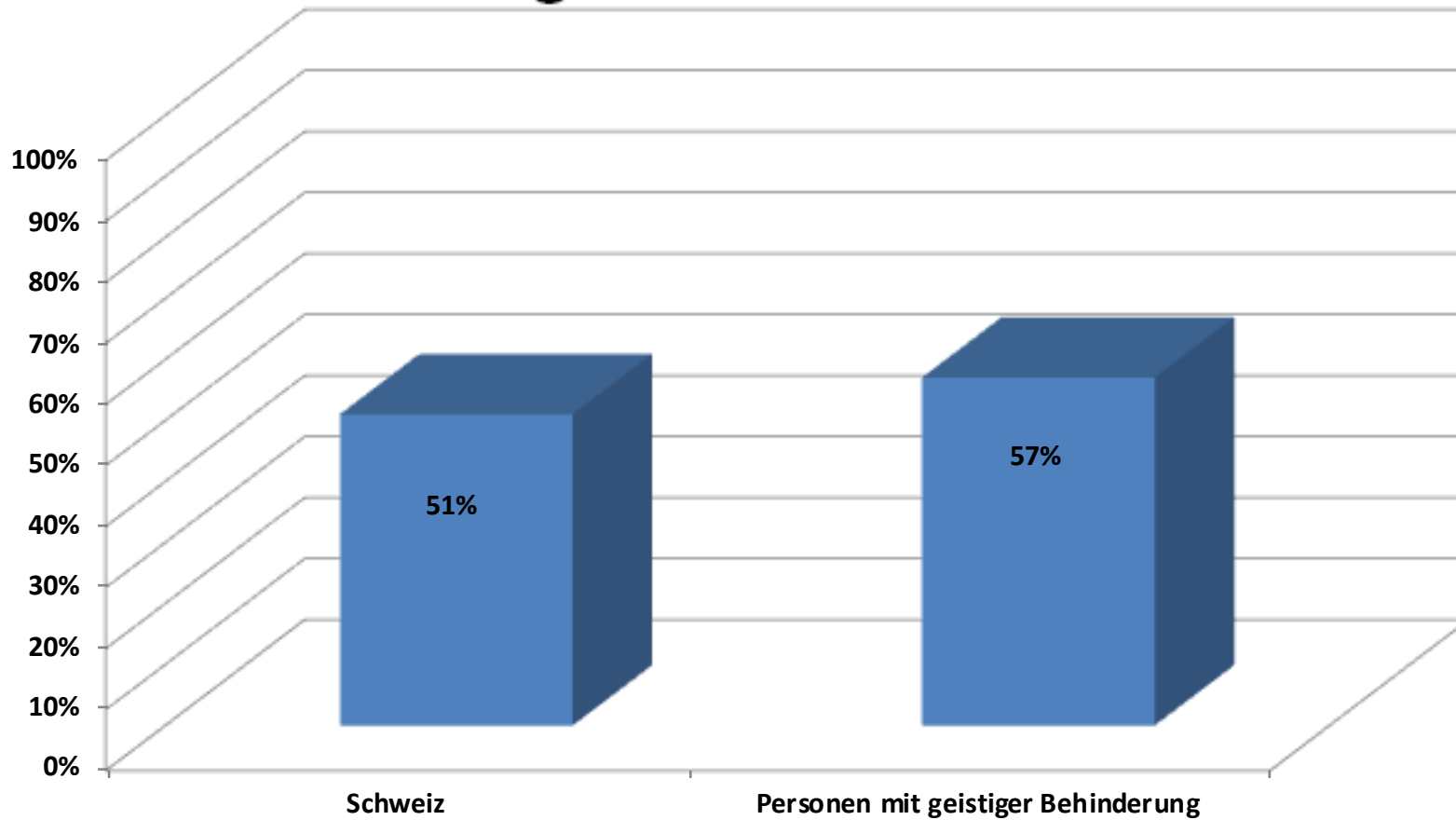
Die Einrichtungen der Behindertenhilfe

**sind vom demographischen
Wandel speziell betroffen.**

Palliative Care

- **verbessert die Lebensqualität** von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie umfasst **medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychische, soziale und spirituelle Unterstützung** in der letzten Lebensphase.
- Palliative Care kommt **bei allen fortschreitenden Krankheiten ohne Heilungsaussicht** und begleitend in Situationen mit unklarer Heilungsaussicht zum Einsatz – **unabhängig vom Lebensalter**, für alle Menschen und deren Angehörige (Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012).

Anteil Todesfälle, bei denen Entscheidungen am Lebensende getroffen wurden



Entscheidungen am Lebensende

- Schmerz- und Symptommanagement
- Abbruch lebensverlängernder Massnahmen
- Künstliche Ernährung oder Beatmung
- Palliative Sedation
- Assistierter Suizid
- ...

Selbstbestimmung am Lebensende

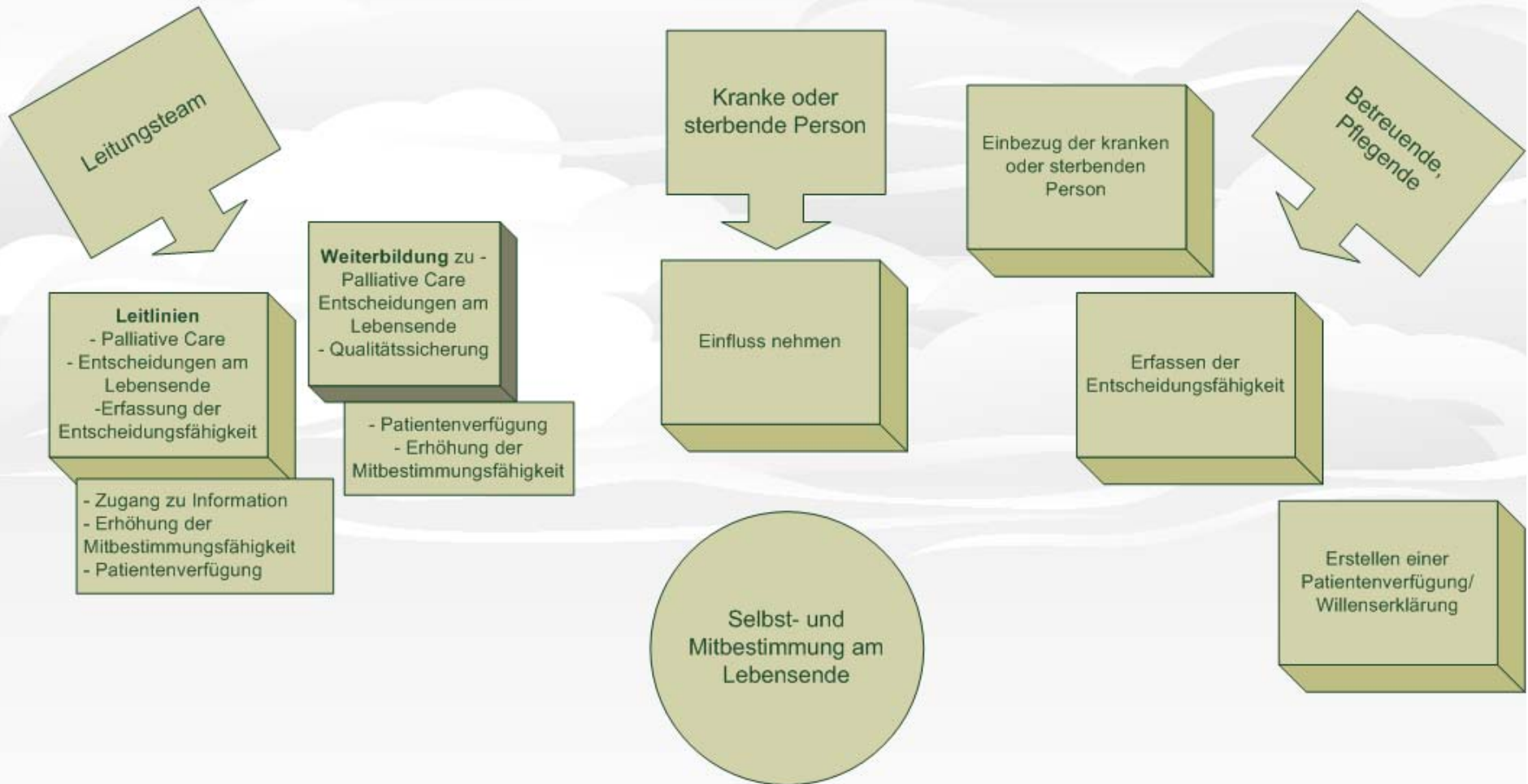
- Neues Kindes- und Erwachsenenschutzgesetz 2013
- Selbstbestimmung soll auch im Hinblick auf medizinische Entscheidungen gestärkt werden

**Wie kann die Selbst- und
Mitbestimmung am Lebensende
von Menschen mit Behinderung,**

**insbesondere mit einer
schweremehrfachen oder geistigen
Behinderung,**

**in den Wohnheimen gestärkt
werden?**

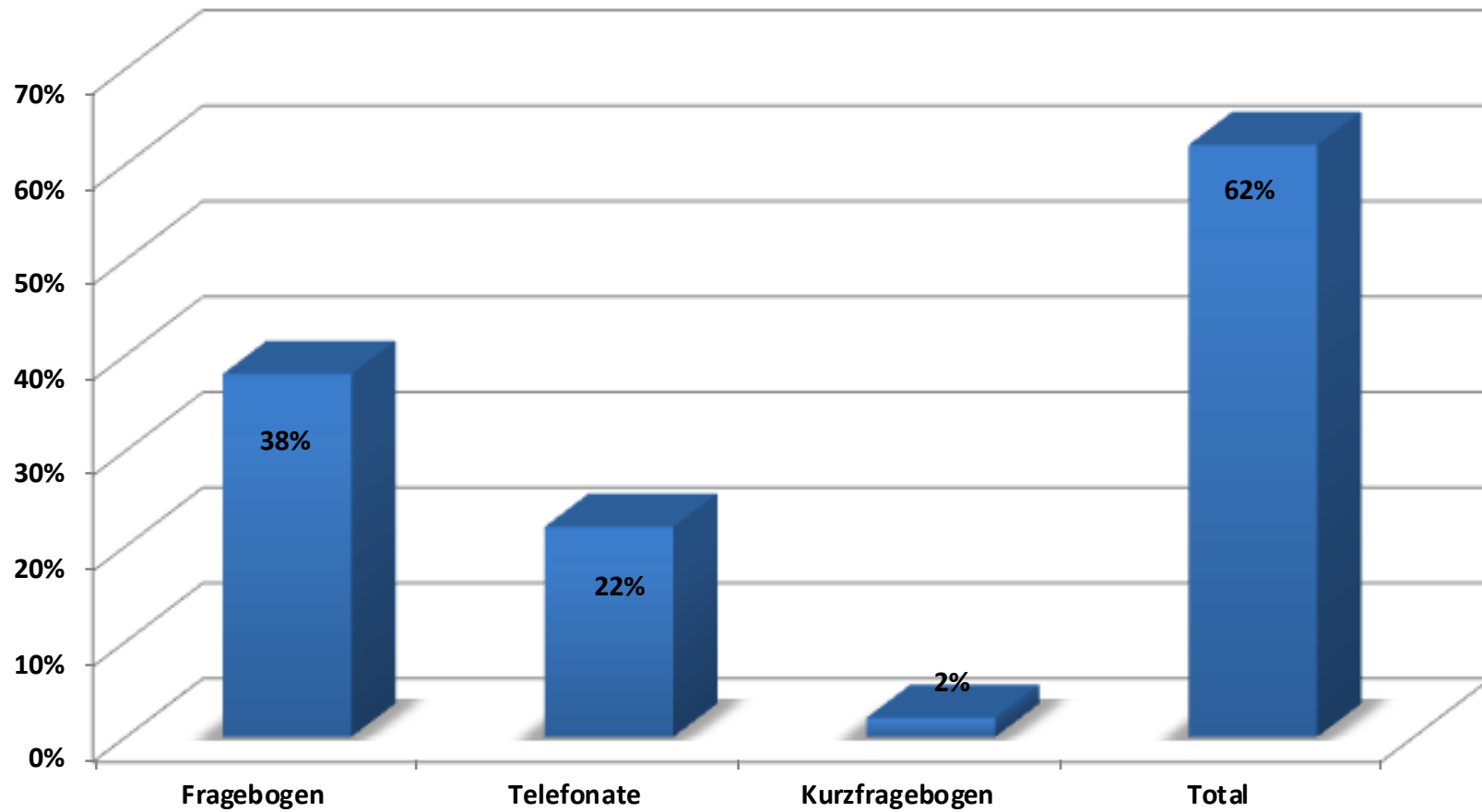
MODELL



Online Befragung

- Oktober 2012 – Januar 2013
- Todesfälle in den letzten 5 Jahren
 - getroffene Entscheidungen
 - Selbst- und Mitbestimmung bei den Entscheidungen
- Leitlinien zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende
- Weiterbildungen zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit

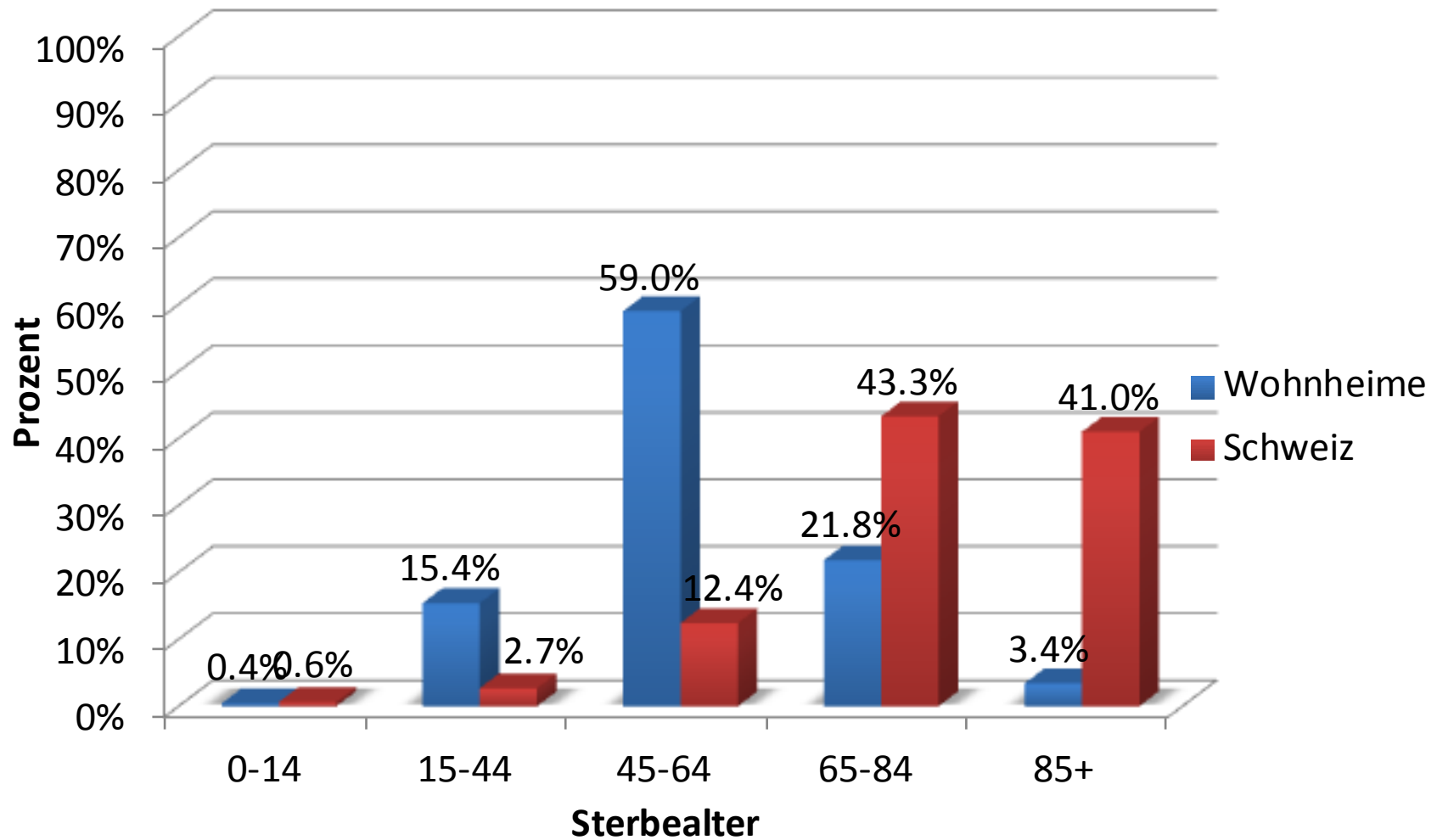
Rücklauf



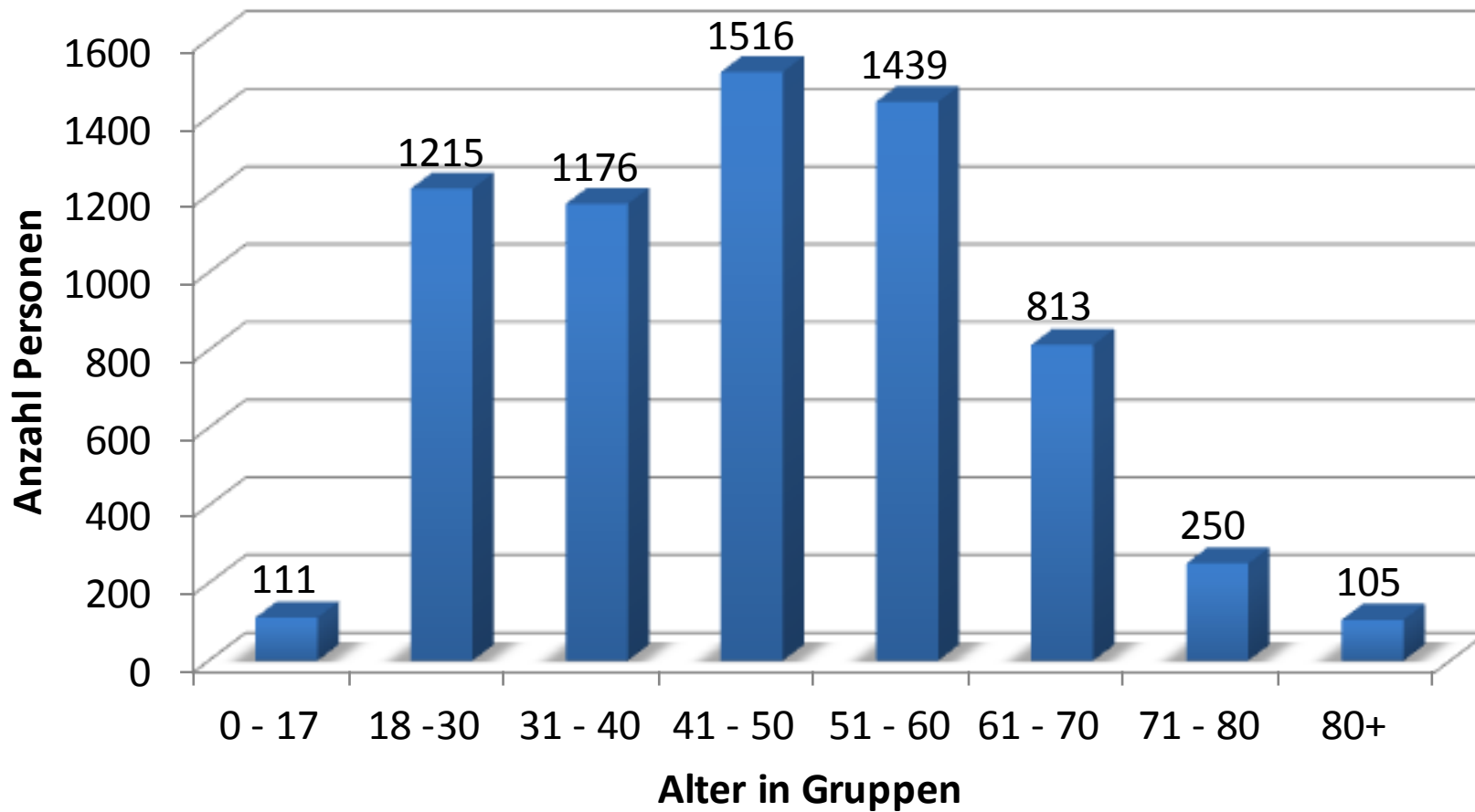
Todesfälle

**In 165 Wohnheimen sind in
den letzten 5 Jahren 468
Personen gestorben**

Sterbealter und Vergleich zur übrigen Bevölkerung



Alter der Bewohnerinnen und Bewohner (n= 144)

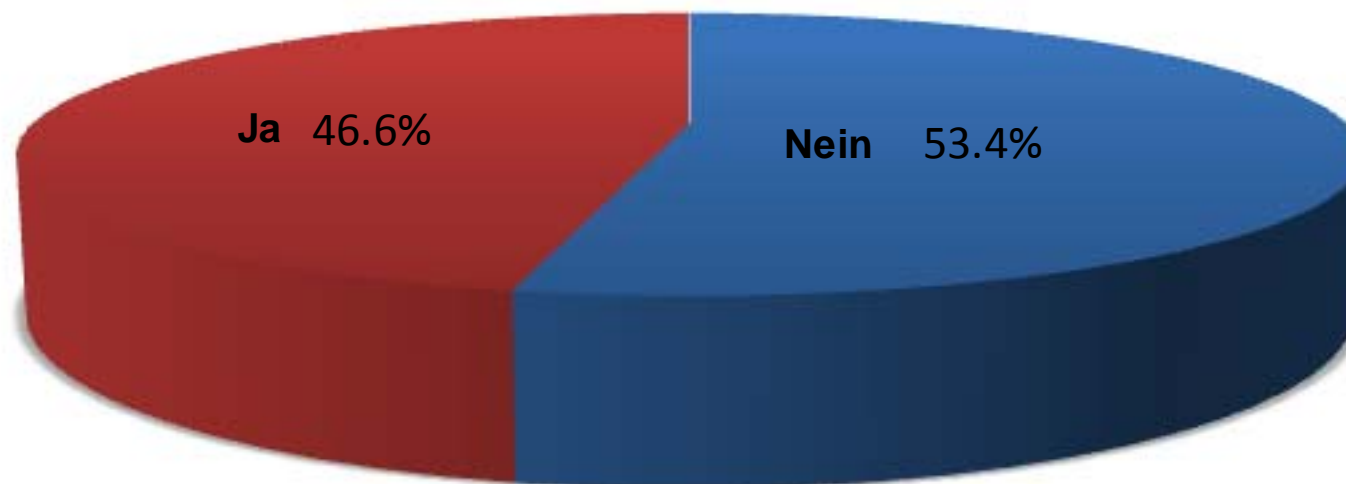


Prognose

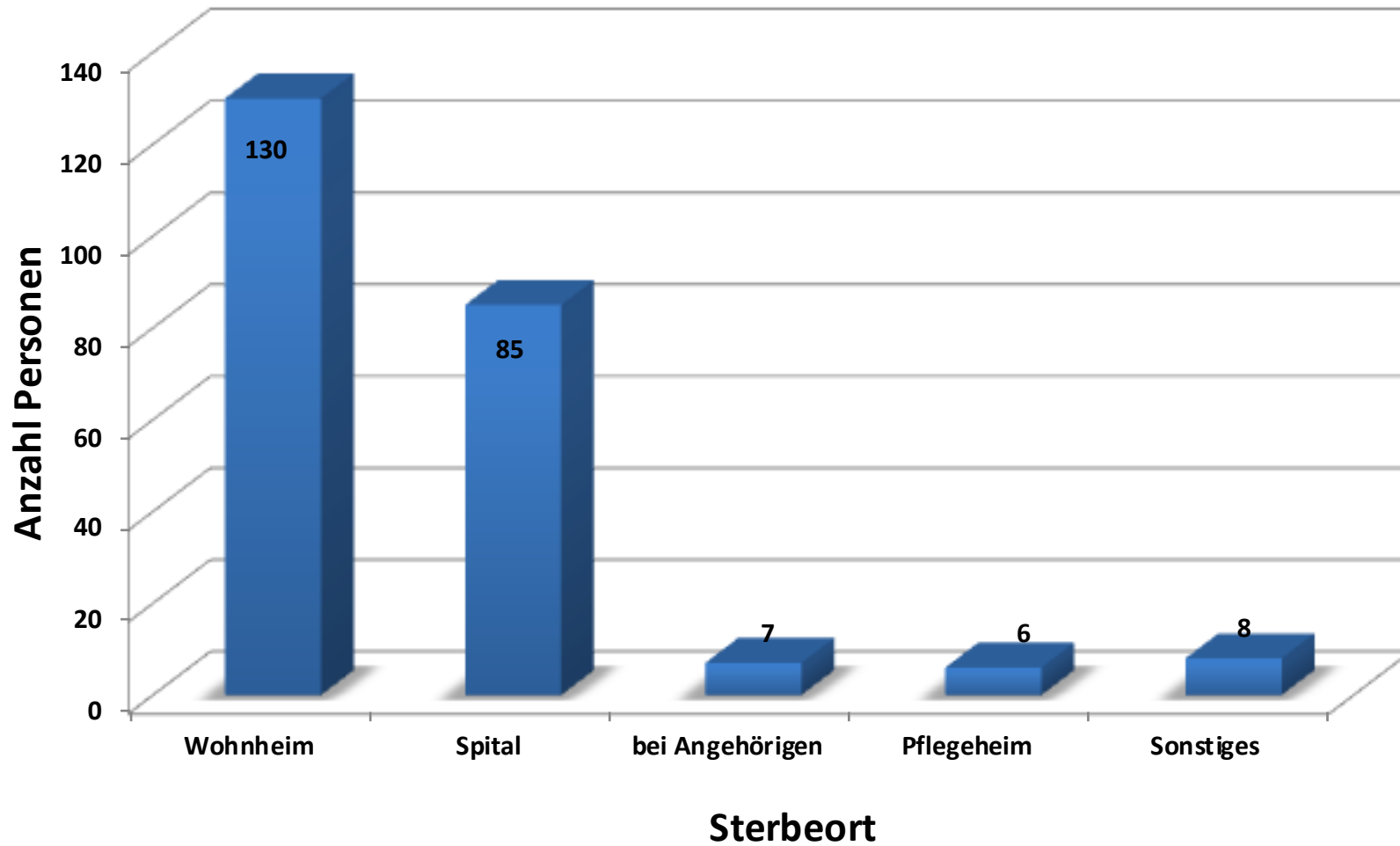
**In den nächsten 5 Jahren werden
ca. 8000 Personen, die in den
Wohnheimen der
Behindertenhilfe leben, sterben**

Sind wir darauf vorbereitet?

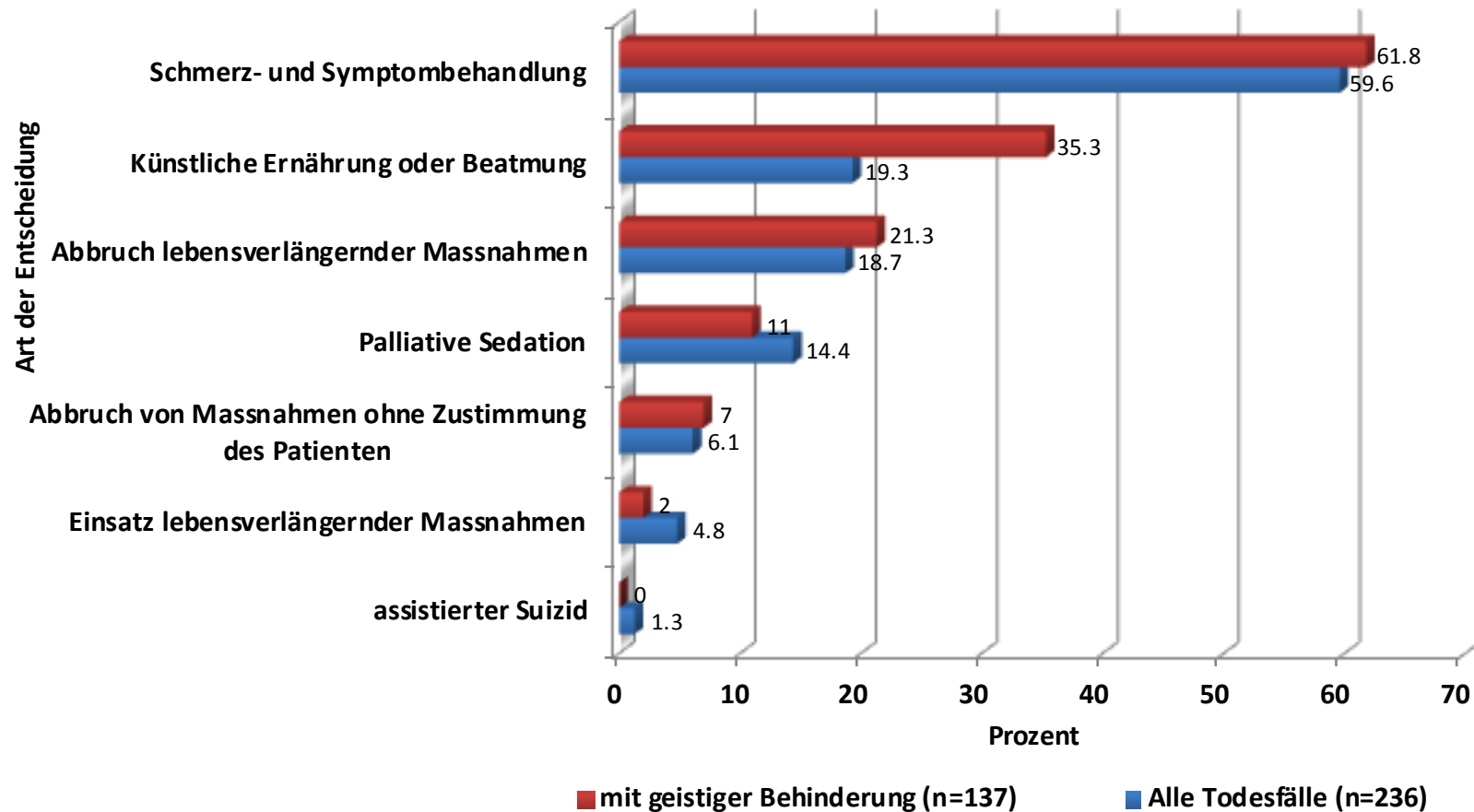
Können die Bewohnerinnen und Bewohner bis an ihr Lebensende im Wohnheim bleiben? (n= 148)



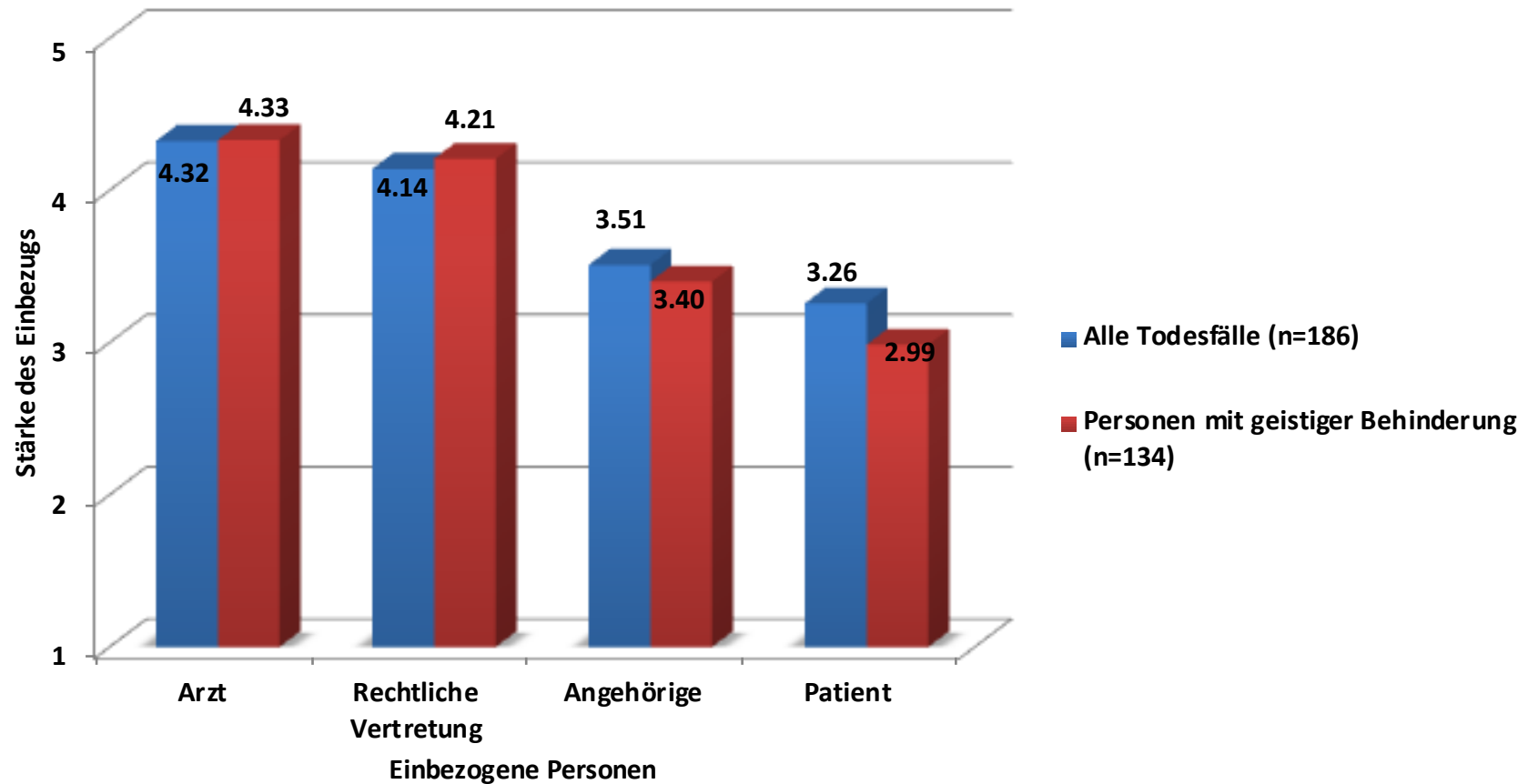
Wo sind die Personen gestorben? (n= 236)



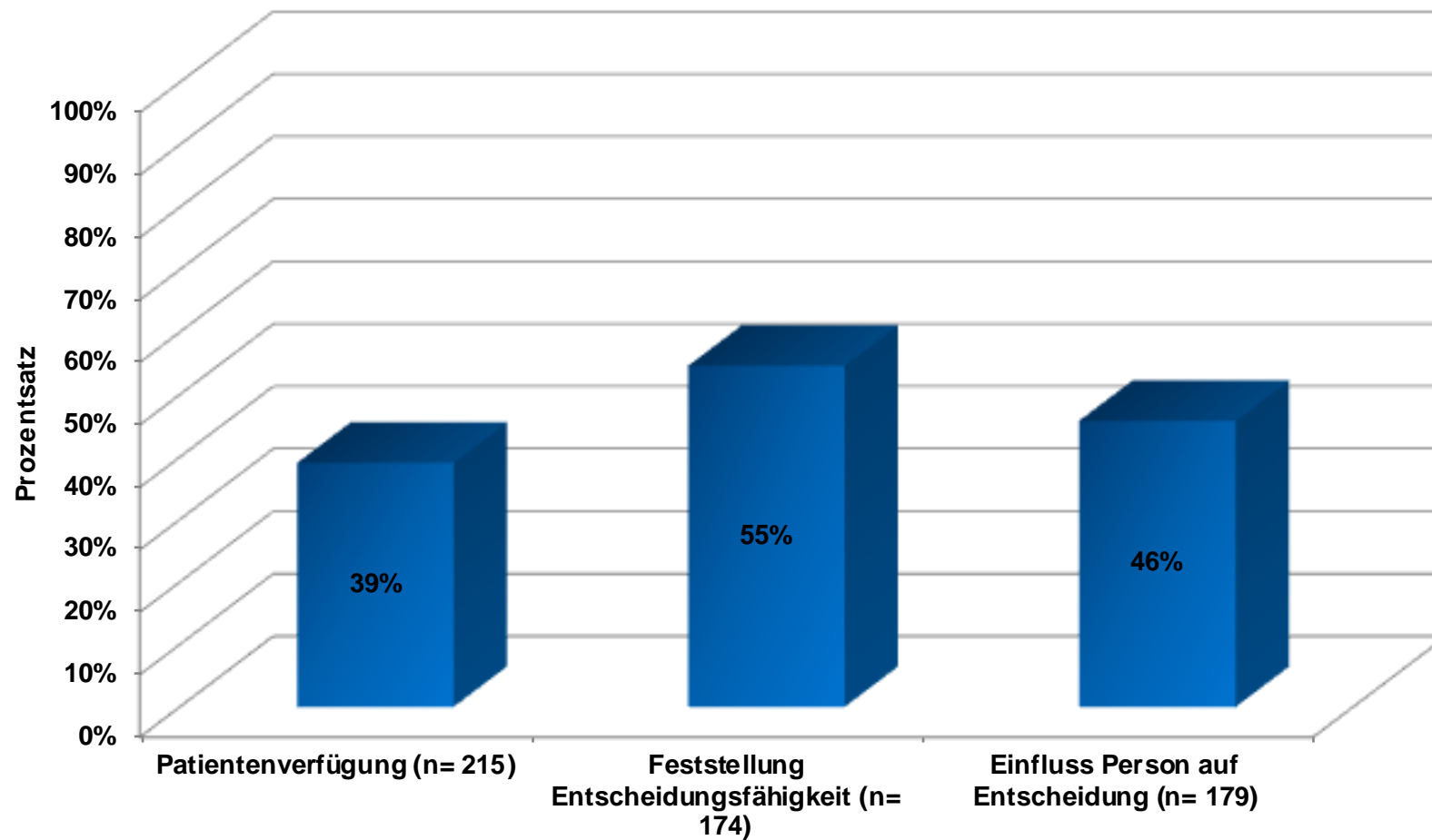
Welche Entscheidungen wurden getroffen?



Wer entscheidet?



Wie hoch sind die weiteren Mitbestimmungsmöglichkeiten bei Entscheidungen am Lebensende?

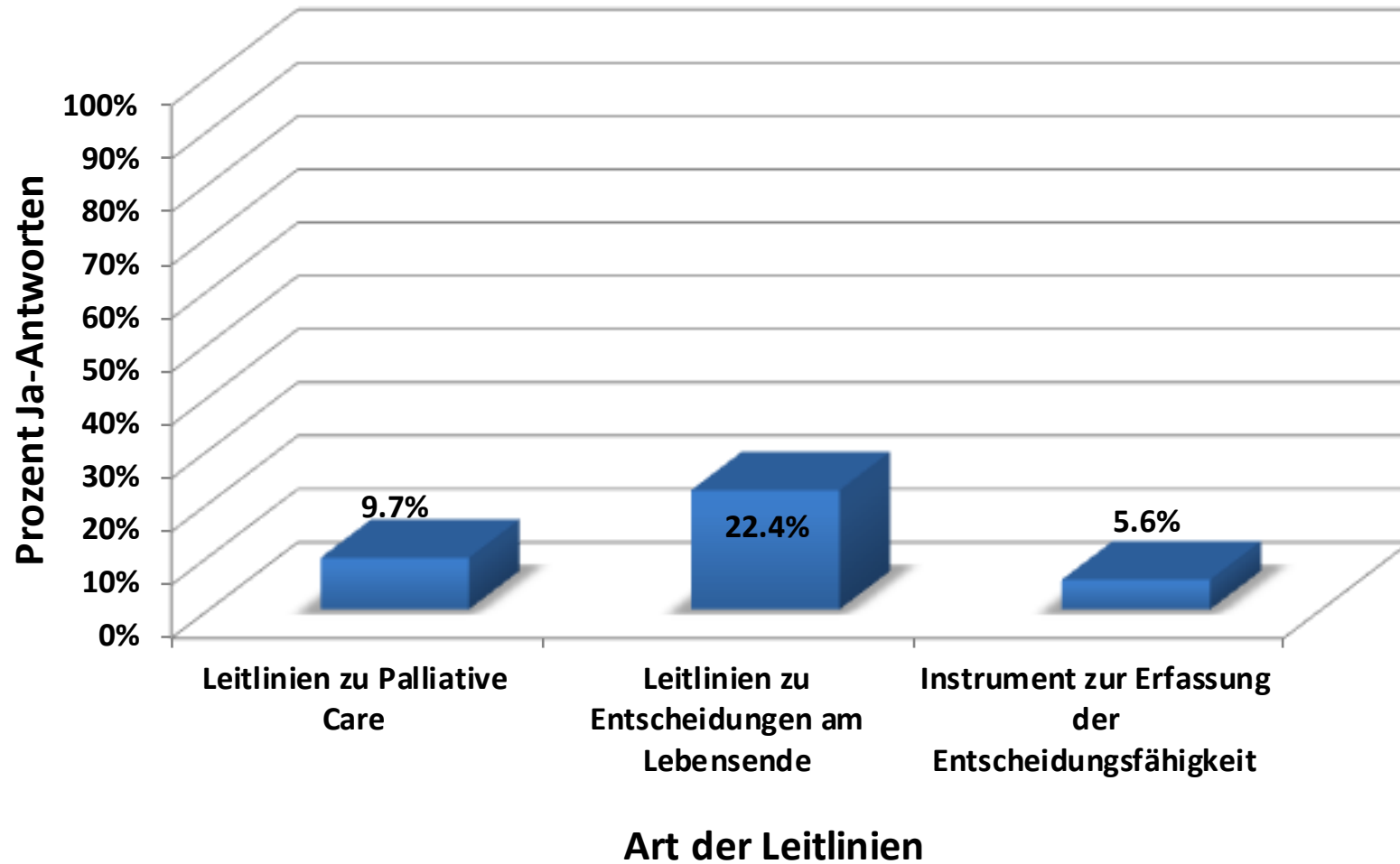


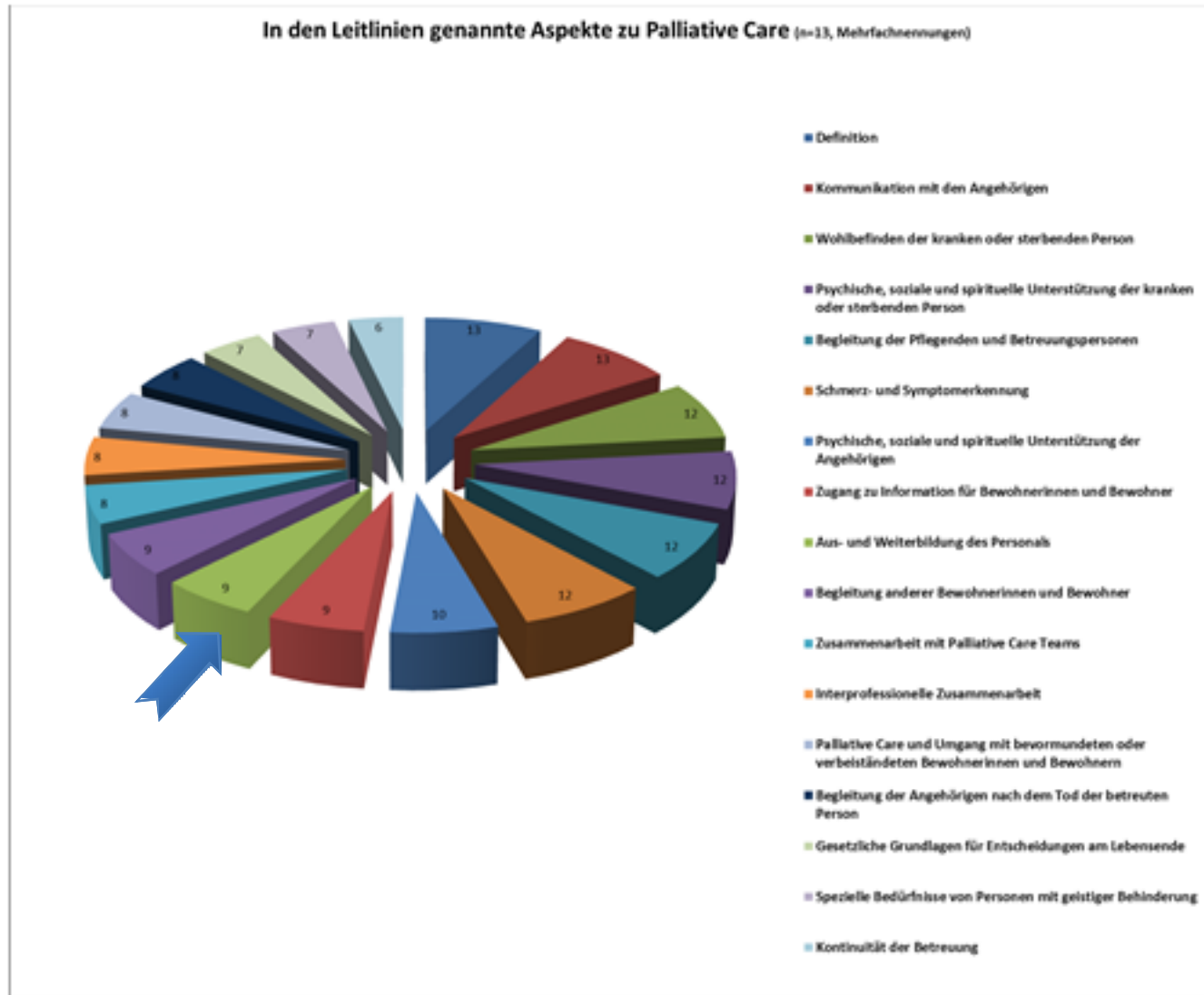
Leitlinien

Sind Leitlinien zu Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe vorhanden?

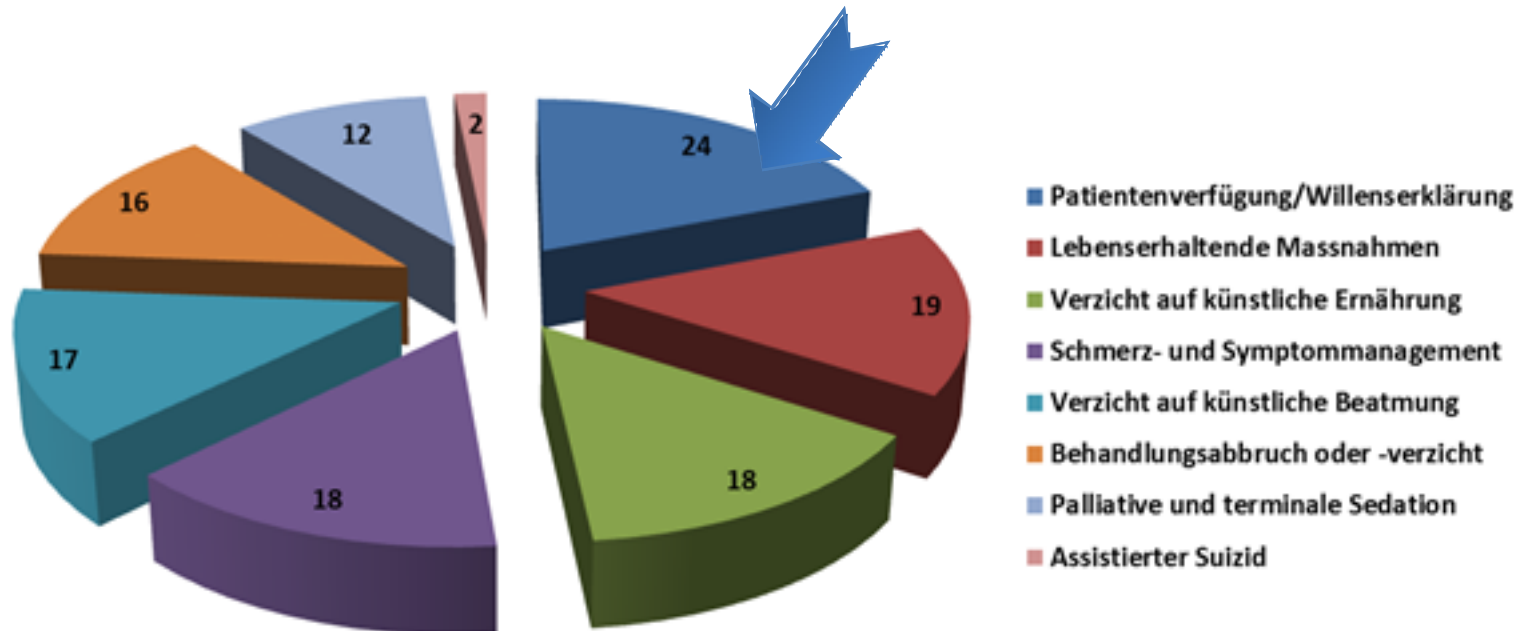
Was ist der Inhalt der Leitlinien?

Sind Leitlinien vorhanden? (n=143)





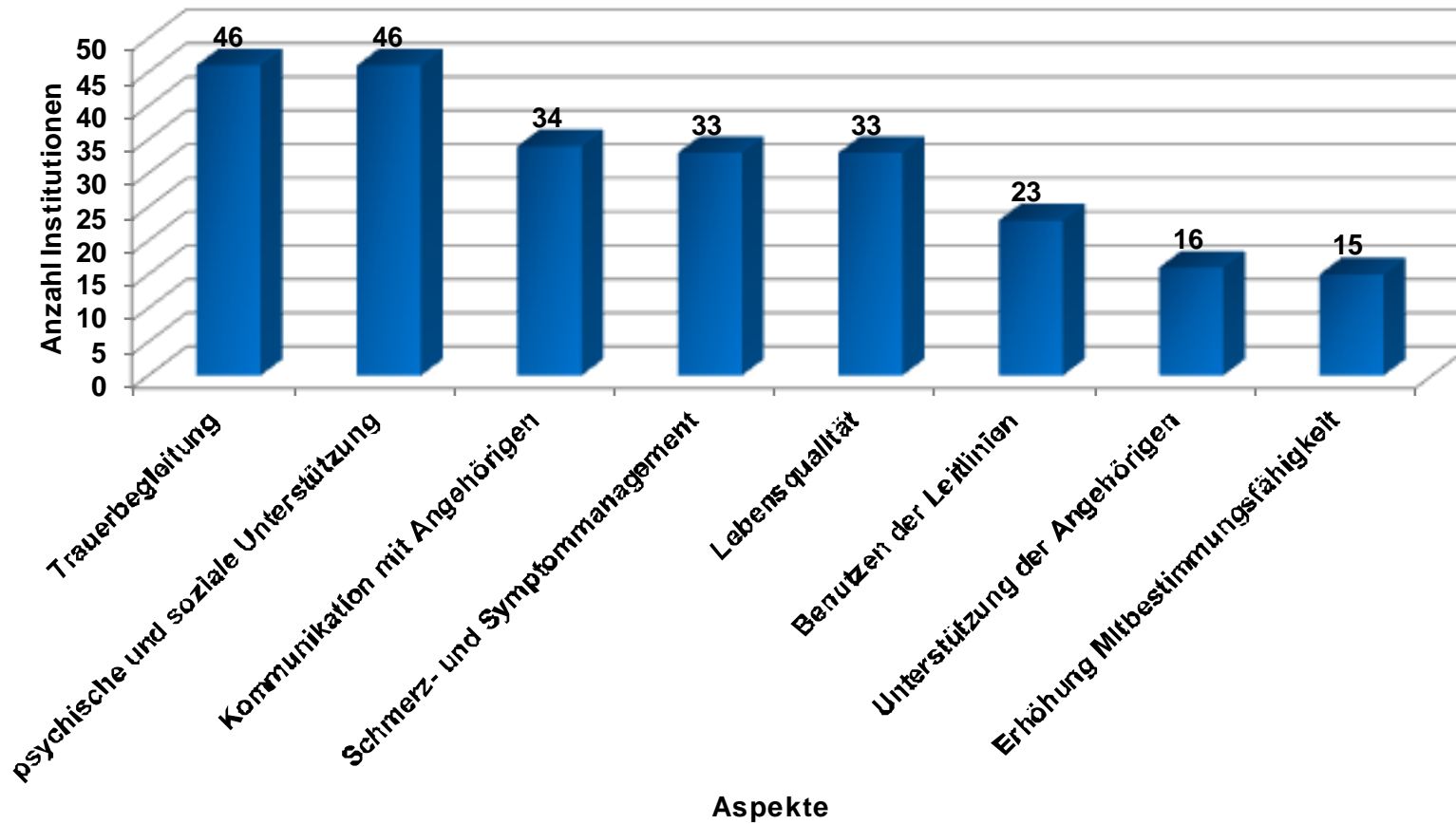
Aspekte, die in den Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende genannt werden (n=27, Mehrfachnennungen möglich)



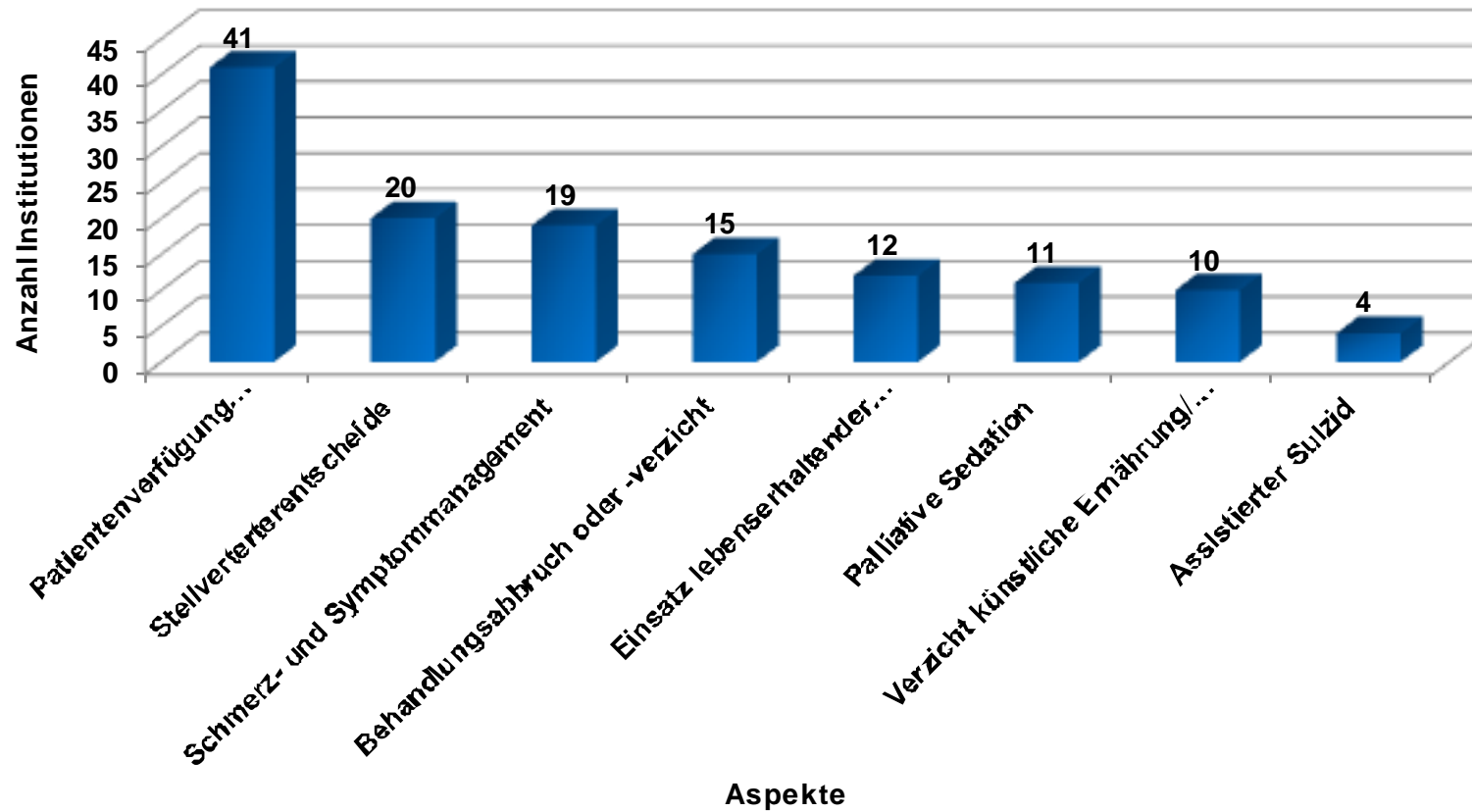
Weiterbildung

Zu welchen Aspekten von Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende wurden im letzten Jahr Weiterbildungen durchgeführt oder sind geplant fürs nächste Jahr?

Durchgeführte oder geplante Weiterbildungen zu Palliative Care (n= 124, Mehrfachnennungen möglich)



Durchgeführte oder geplante Weiterbildungen zu Entscheidungen am Lebensende (n= 109, Mehrfachnennungen möglich)



Bedeutung

In Organisationen, die Leitlinien zu Palliative Care und/oder Instrumente zur Erfassung der Entscheidungsfähigkeit haben, können Personen mit einer Behinderung mehr selbst- und mitbestimmen bei Entscheidungen am Lebensende.

Zusammenfassung

- Kaum Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende
- Sehr wenige Leitlinien zu Palliative Care
- Praktische Keine Instrumente zur Erfassung der Entscheidungsfähigkeit
- Zahlreiche Mitbestimmungsmöglichkeiten bei Entscheidungen am Lebensende
- Wenig partnerschaftlicher Einbezug der kranken oder sterbenden Person
- 1/3 der Wohnheime macht Weiterbildung zu diesen Themen

Was kann man tun?

- Leitlinien übernehmen
- Weiterbildungen durchführen
- Instrumente zur Erfassung der Entscheidungsfähigkeit zur Verfügung stellen
- Patientenverfügungen / Willenserklärungen gemeinsam mit der Person und der gesetzlichen Vertretung frühzeitig erstellen
- Möglichkeiten zur Mitbestimmung eröffnen

Kontakt

Dr. Monika T. Wicki

monika.wicki@hfh.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstr. 239

8050 Zürich

044 317 12 34