



Interkantonale Hochschule
für Heilpädagogik

Selbstbestimmung am Lebensende

SZH Kongress 2013, 30. August 2013

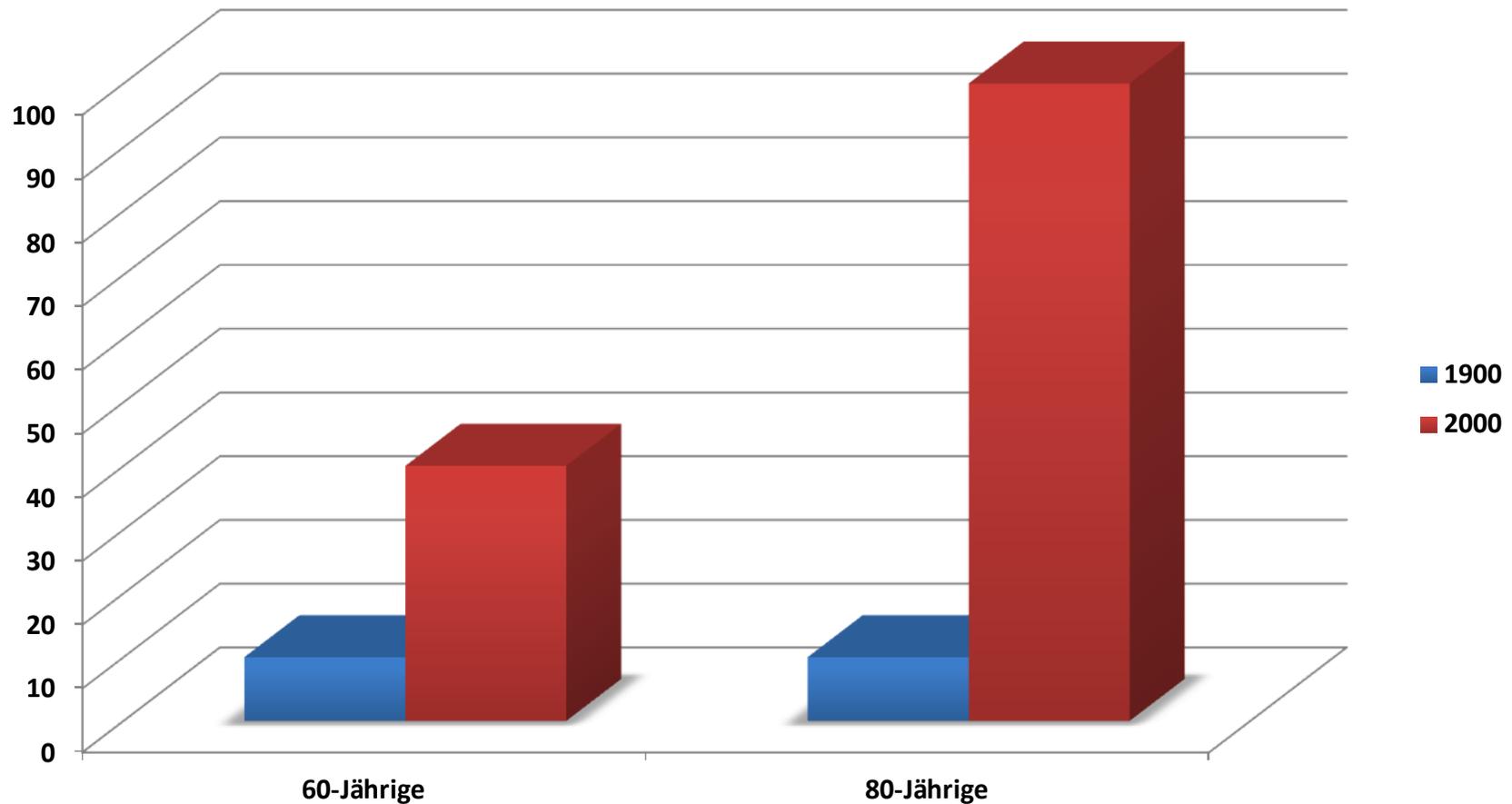
10/09/13

HfH, Monika T. Wicki

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

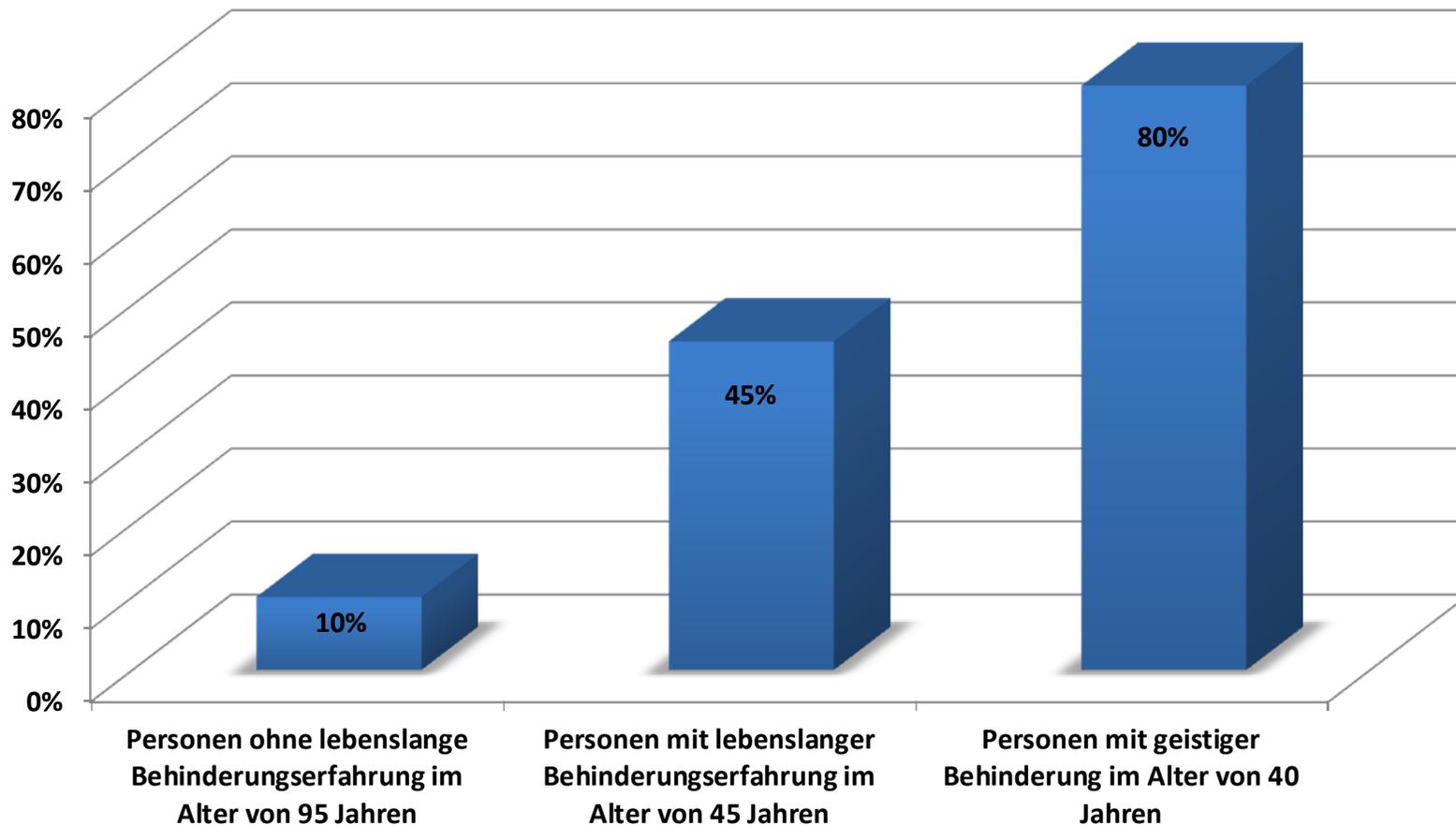


Spezifischer demographischer Wandel

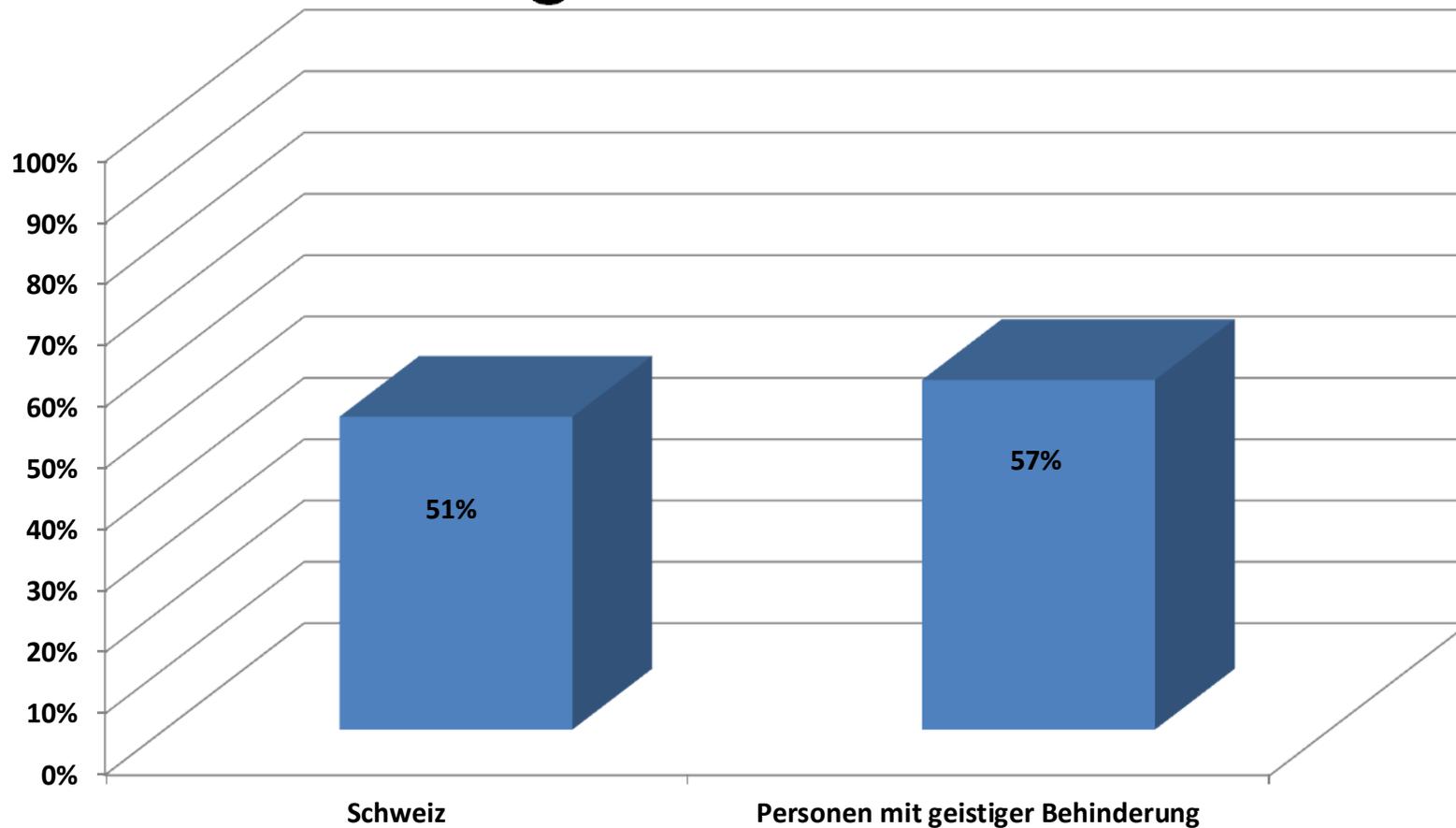
- Etwa 82'000 Personen mit IV-Rente sind älter als 60 Jahre
- Steigende Anzahl älterer Menschen mit geistiger Behinderung

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

Anteil Personen, die im Wohnheim leben



Anteil Todesfälle, bei denen Entscheidungen am Lebensende getroffen wurden



Entscheidungen am Lebensende

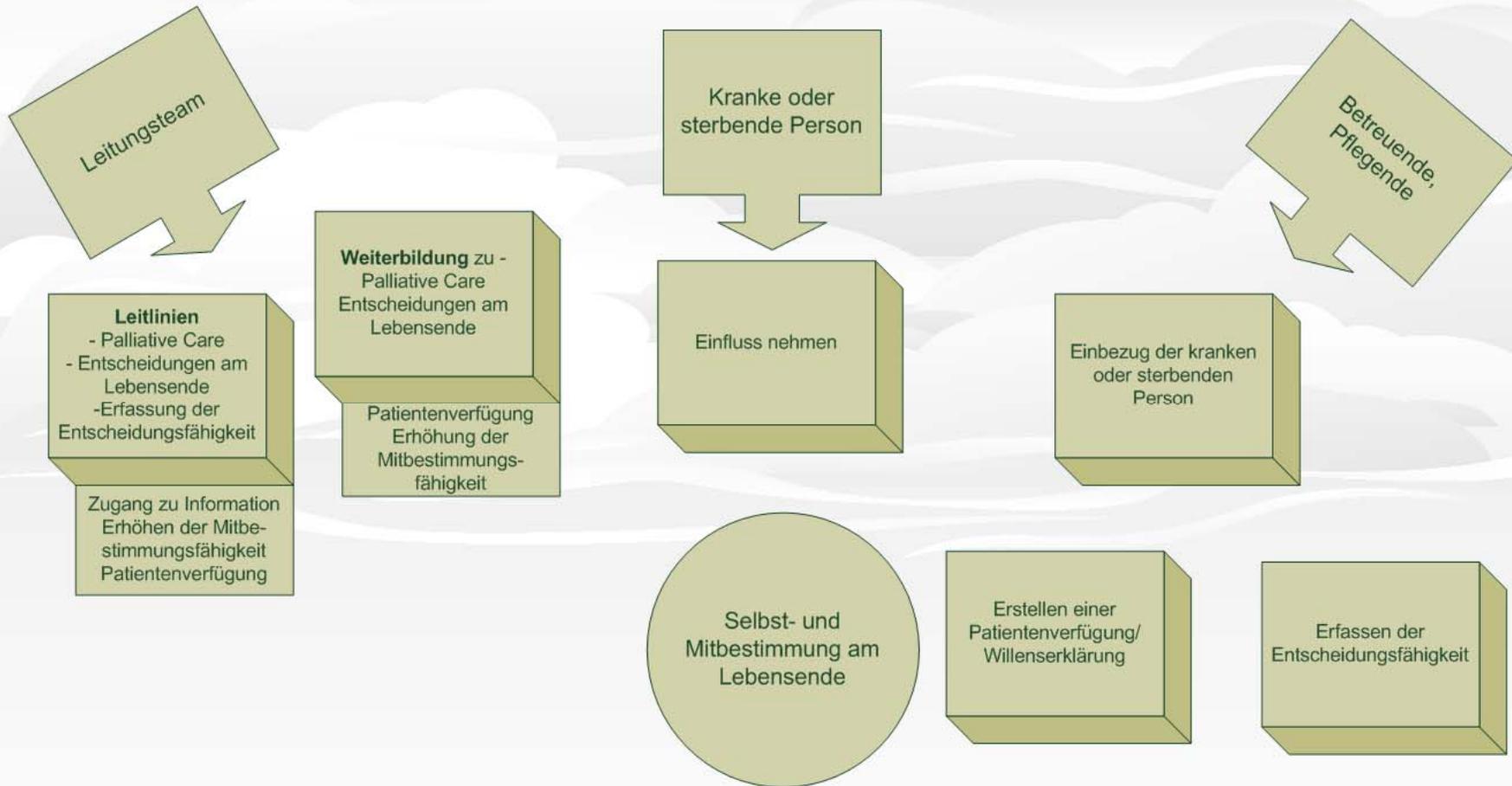
- Schmerz- und Symptommanagement
- Abbruch lebensverlängernder Massnahmen
- Künstliche Ernährung oder Beatmung
- Palliative Sedation
- Assistierter Suizid
- ...

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?**

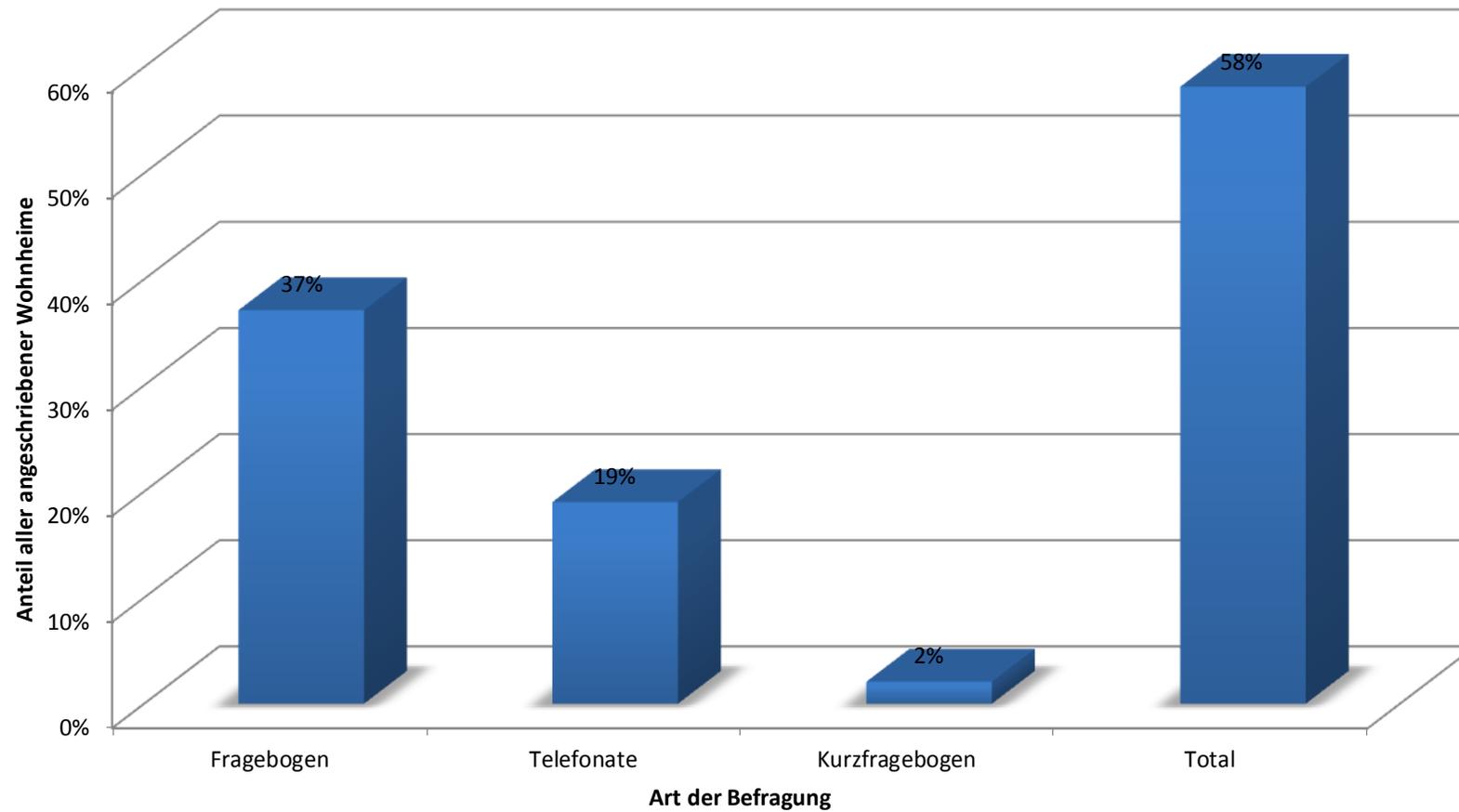
MODELL



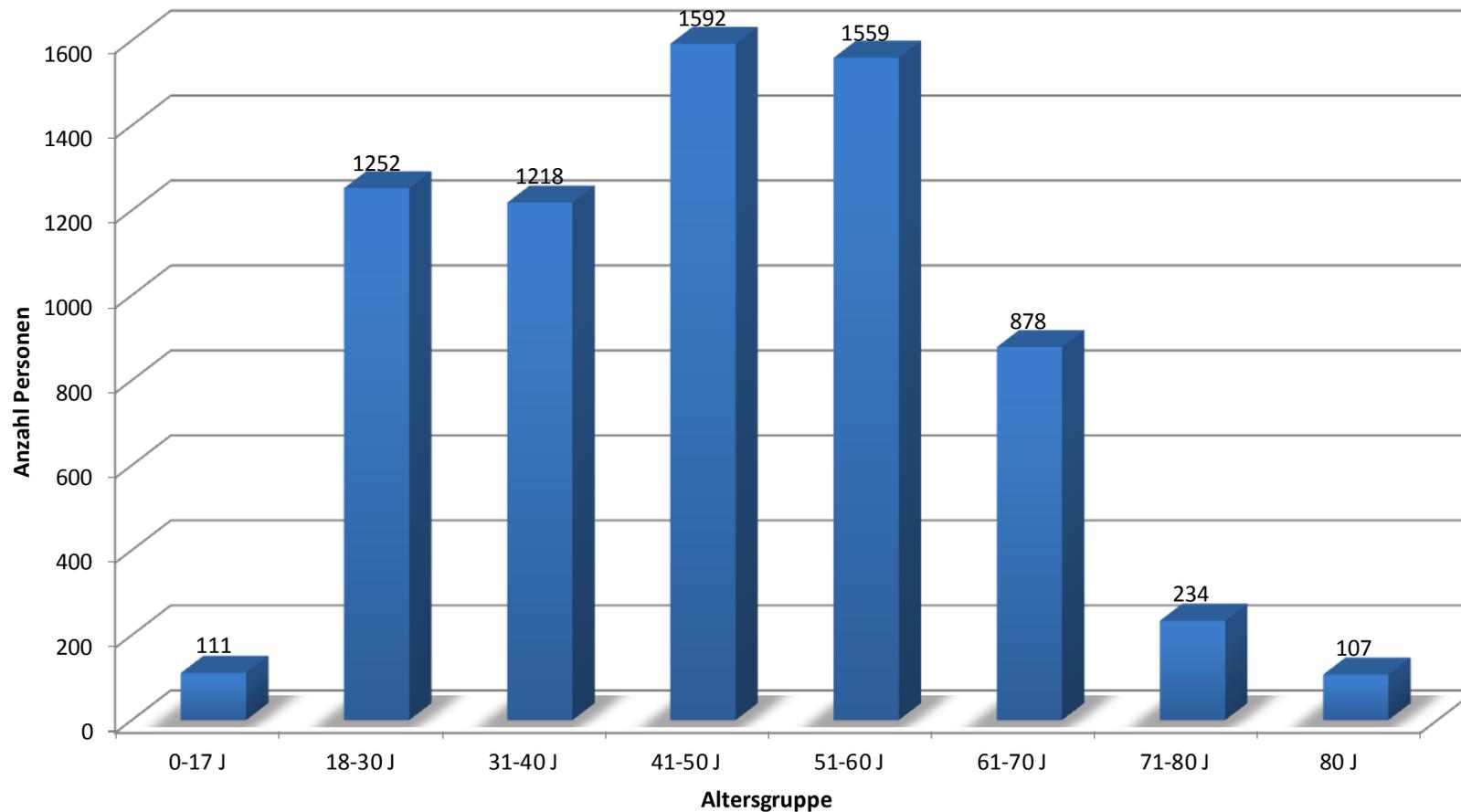
Online Befragung

- 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



Alter der Bewohnerinnen und Bewohner (n=137)

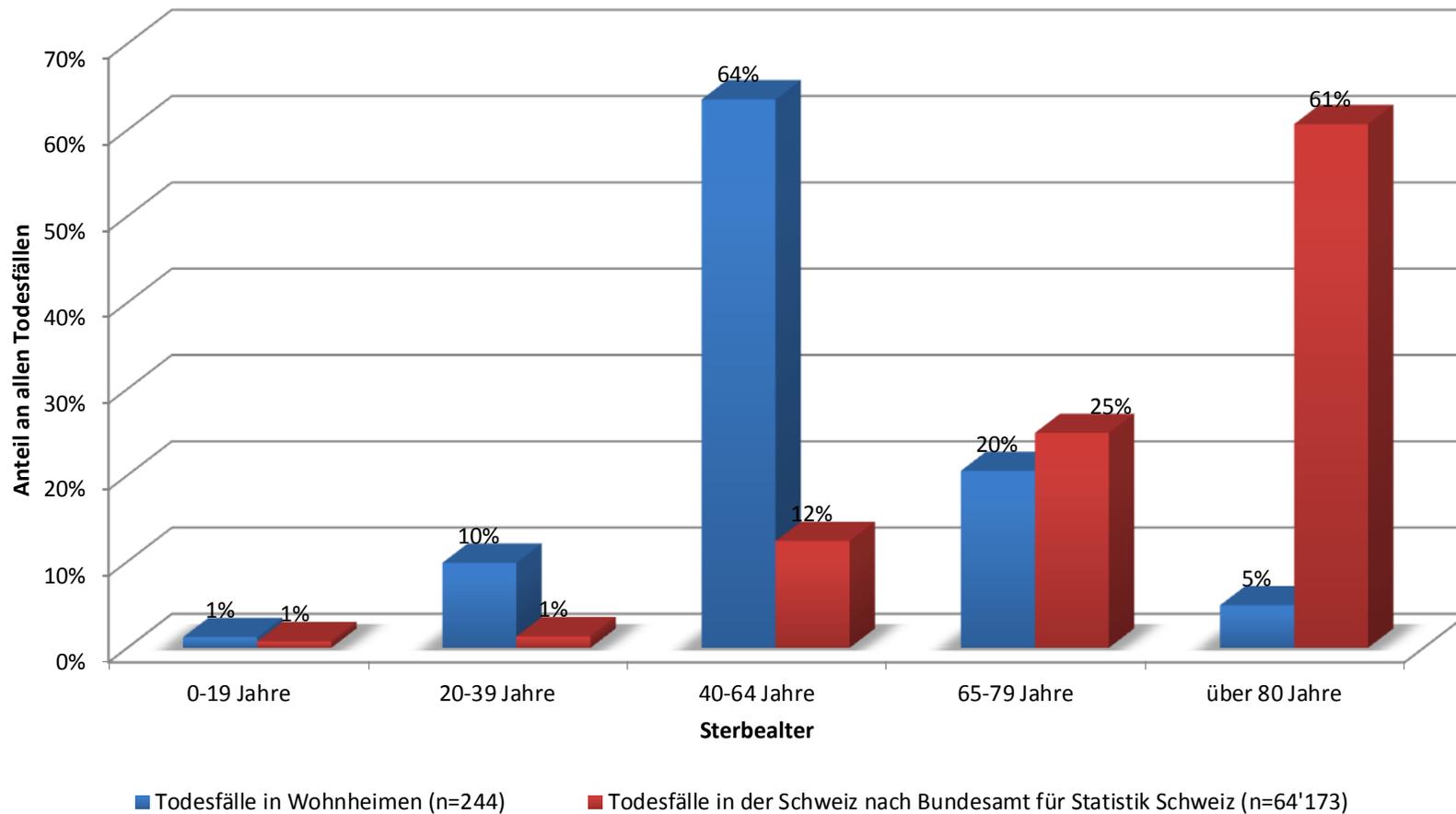


Todesfälle

In 89 Wohnheimen sind in den letzten 5 Jahren 649 Personen gestorben.

In 69 Wohnheimen ist in den letzten 5 Jahren niemand gestorben.

Sterbealter im Vergleich



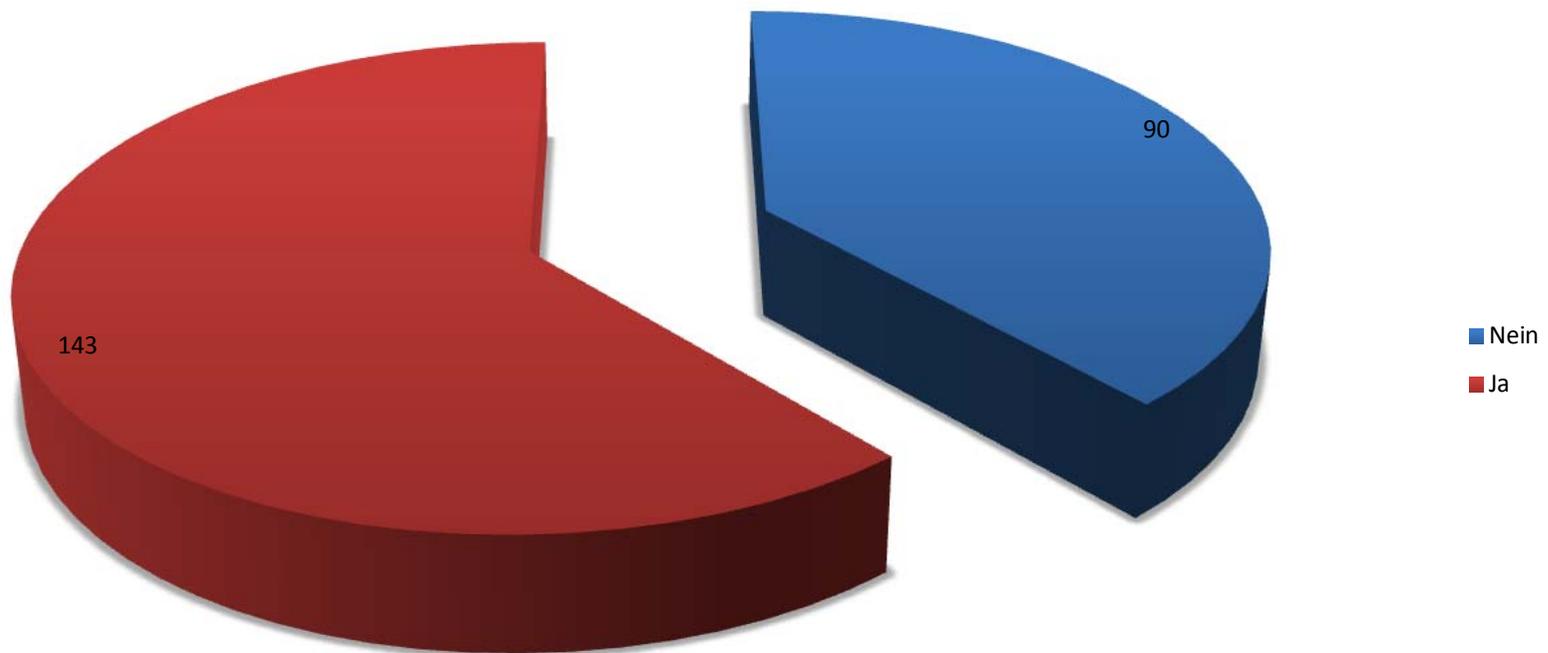
Prognosen

In den nächsten *5 Jahren* werden ca. 2500 Personen, die in den Wohnheimen leben, das kritische Alter von 58 Jahren überschritten haben.

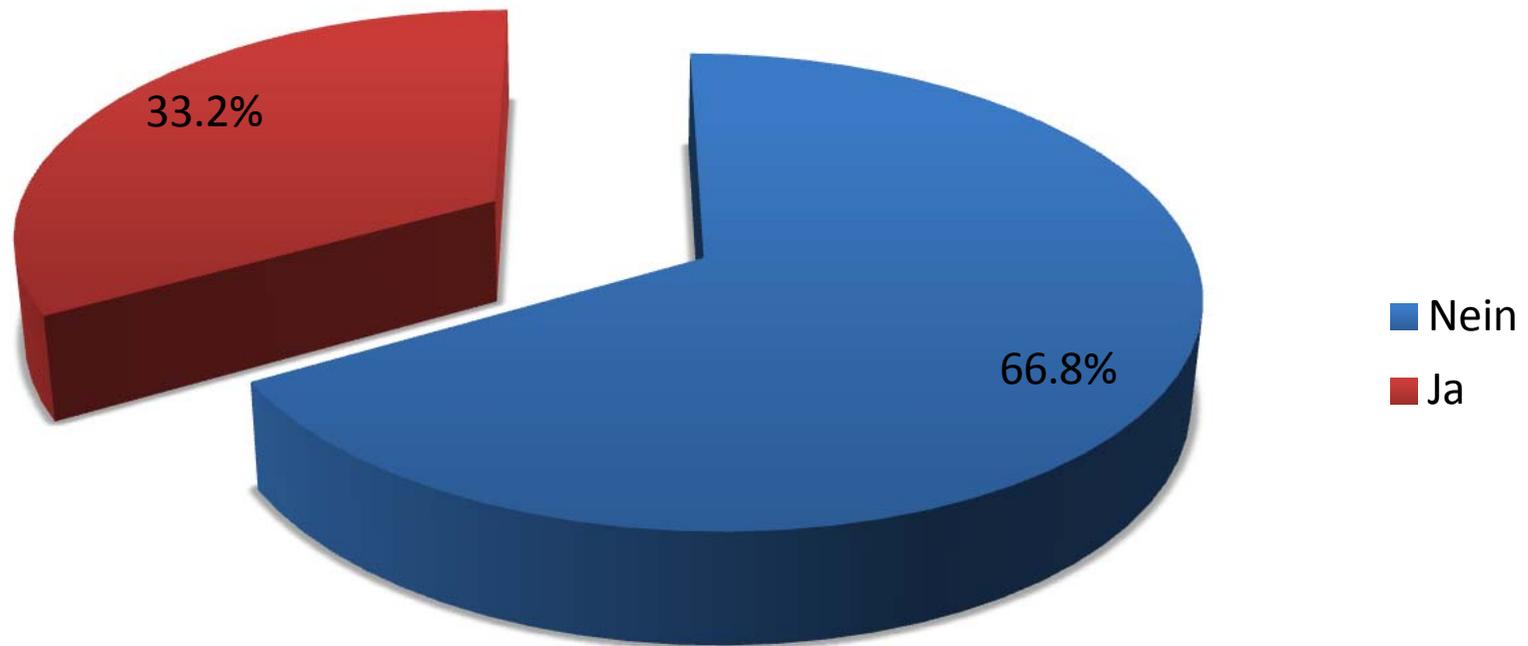
In den nächsten *10 Jahren* werden ca. 3000 Personen in den Wohnheimen pensioniert.

Sind wir darauf vorbereitet?

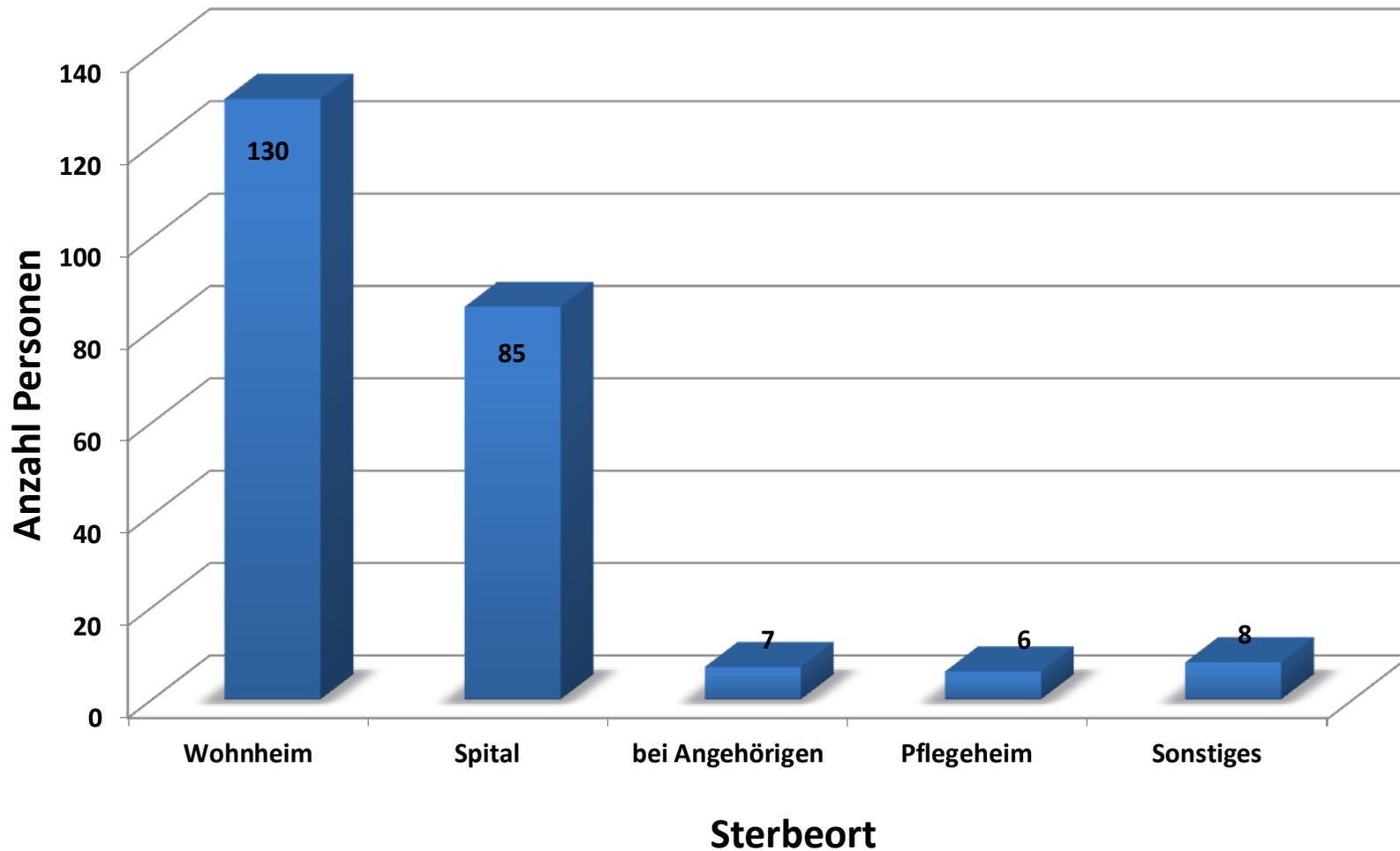
Können BewohnerInnen nach der Pensionierung im Wohnheim bleiben?



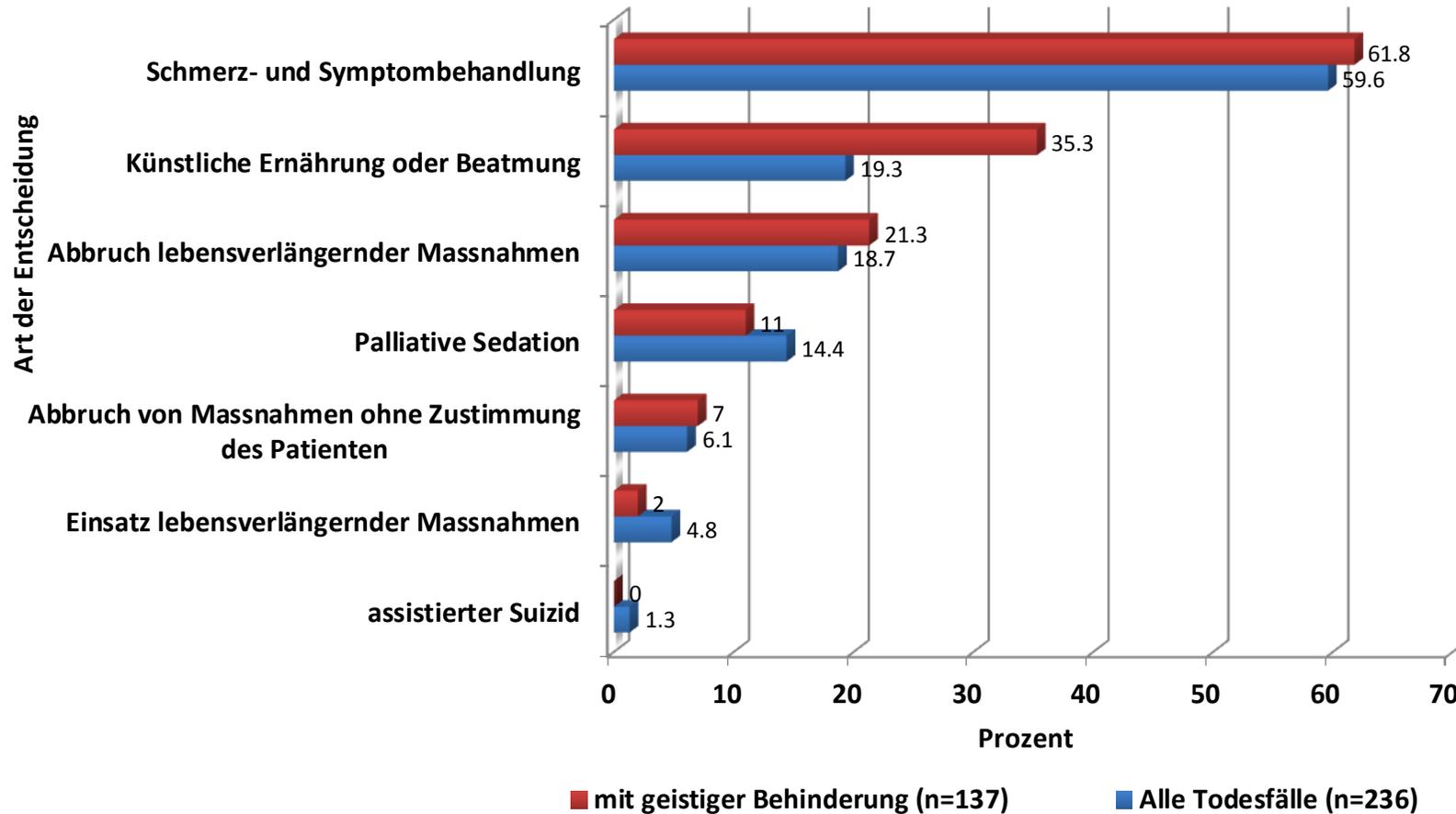
Können BewohnerInnen bis ans Lebensende im Wohnheim bleiben?



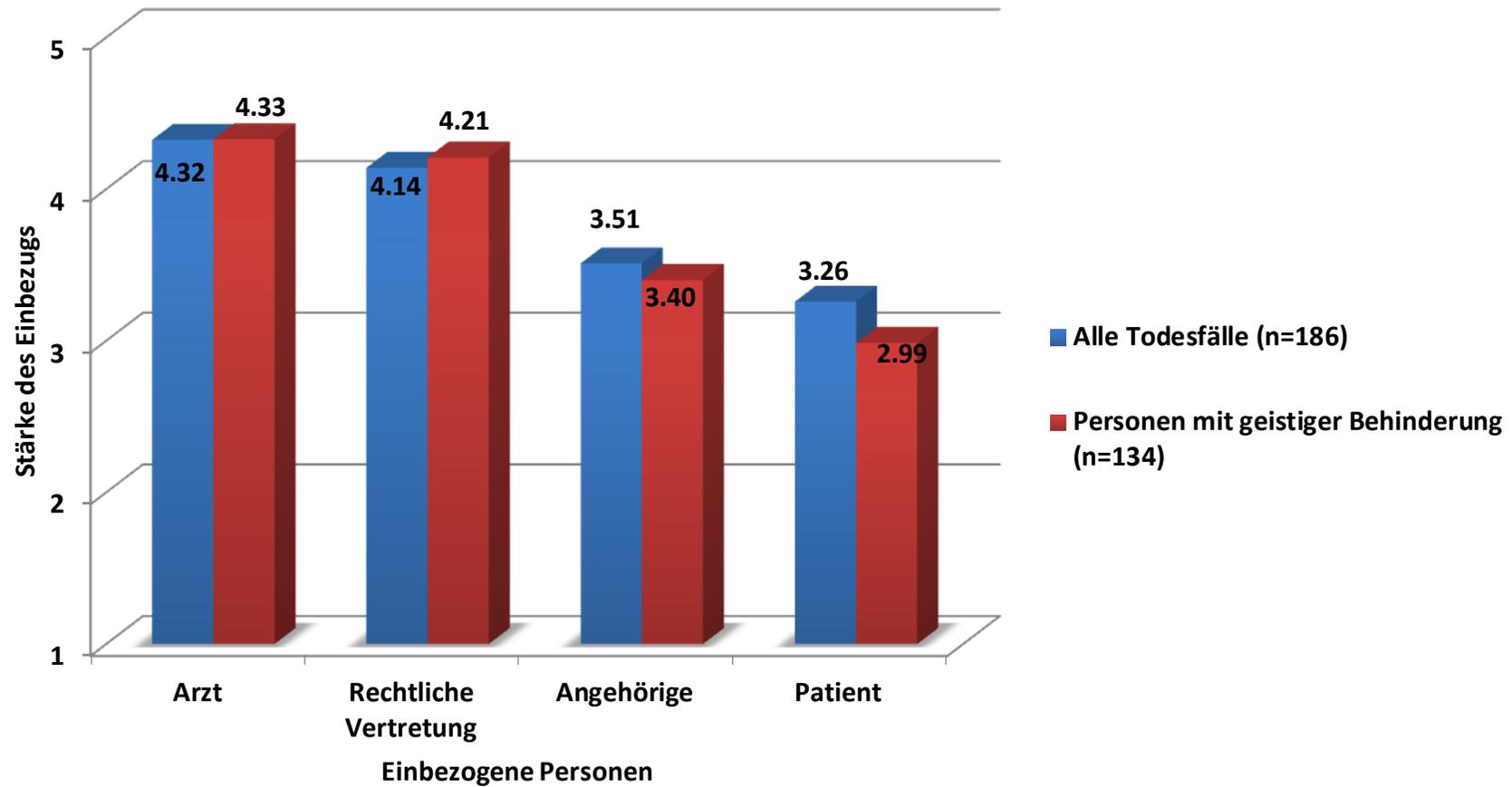
Wo sind die Personen gestorben? (n= 236)



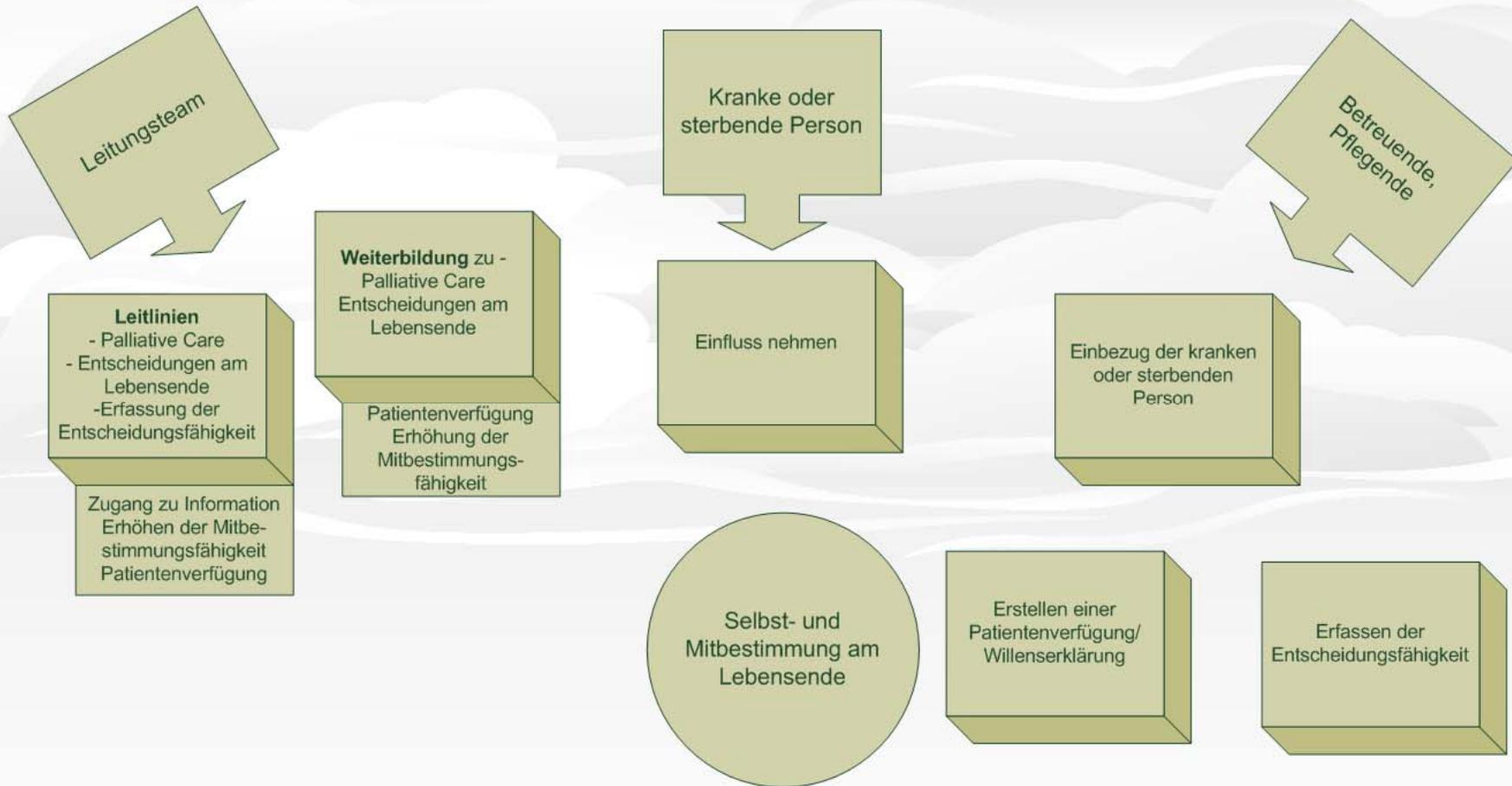
Welche Entscheidungen wurden getroffen?



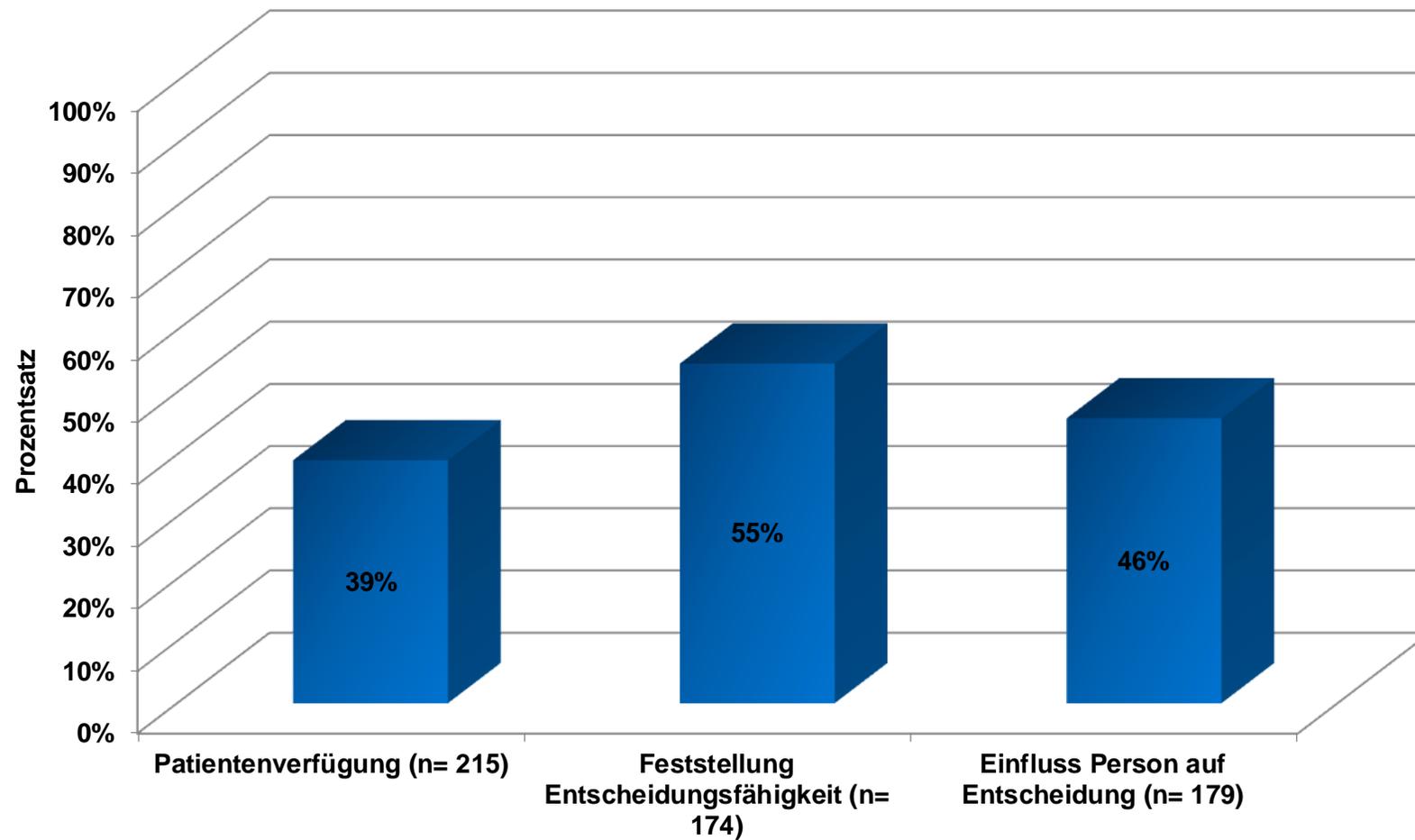
Wer entscheidet?



MODELL



Wie hoch sind die weiteren Mitbestimmungsmöglichkeiten bei Entscheidungen am Lebensende?

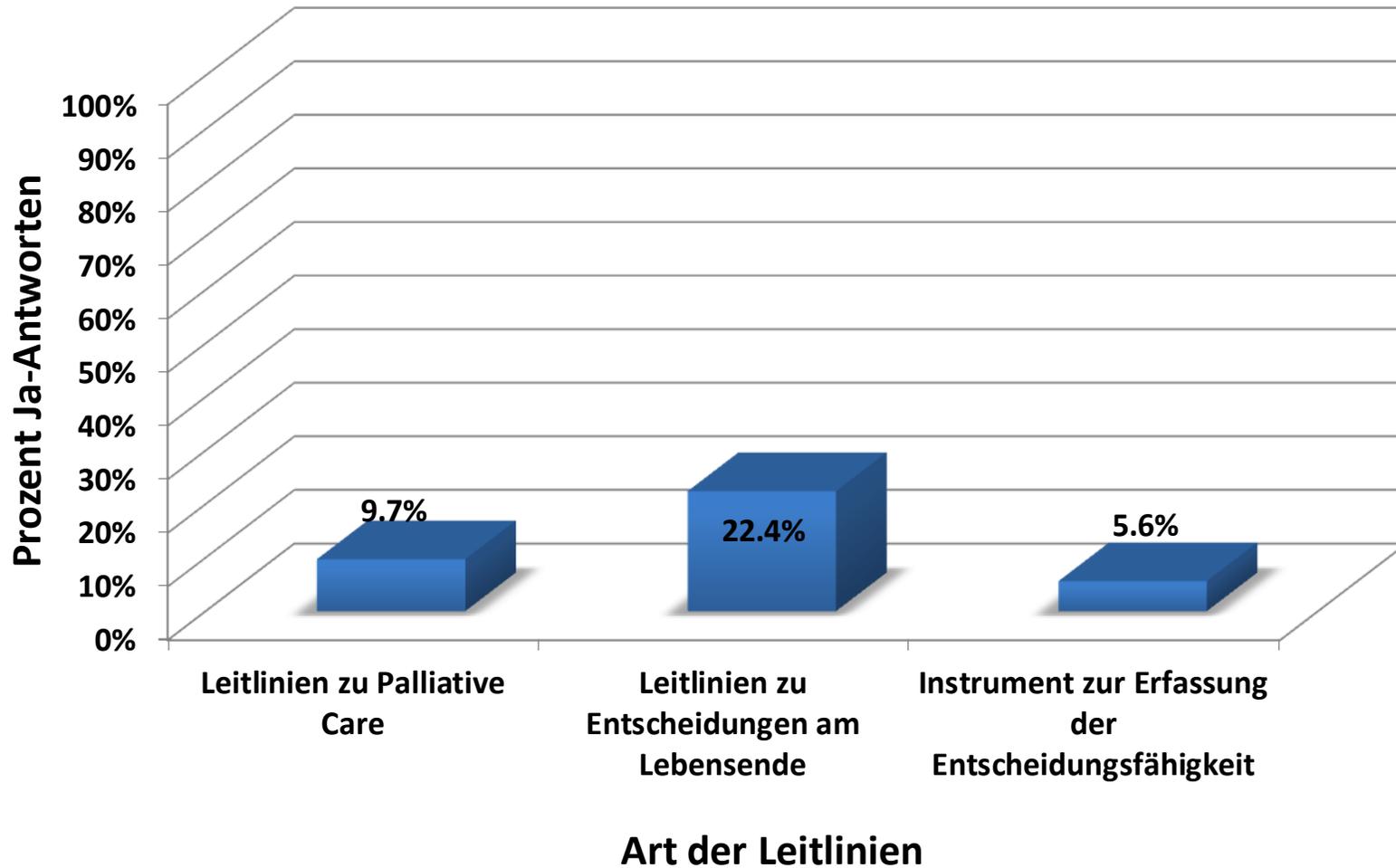


Leitlinien

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

Was ist der Inhalt der Leitlinien?

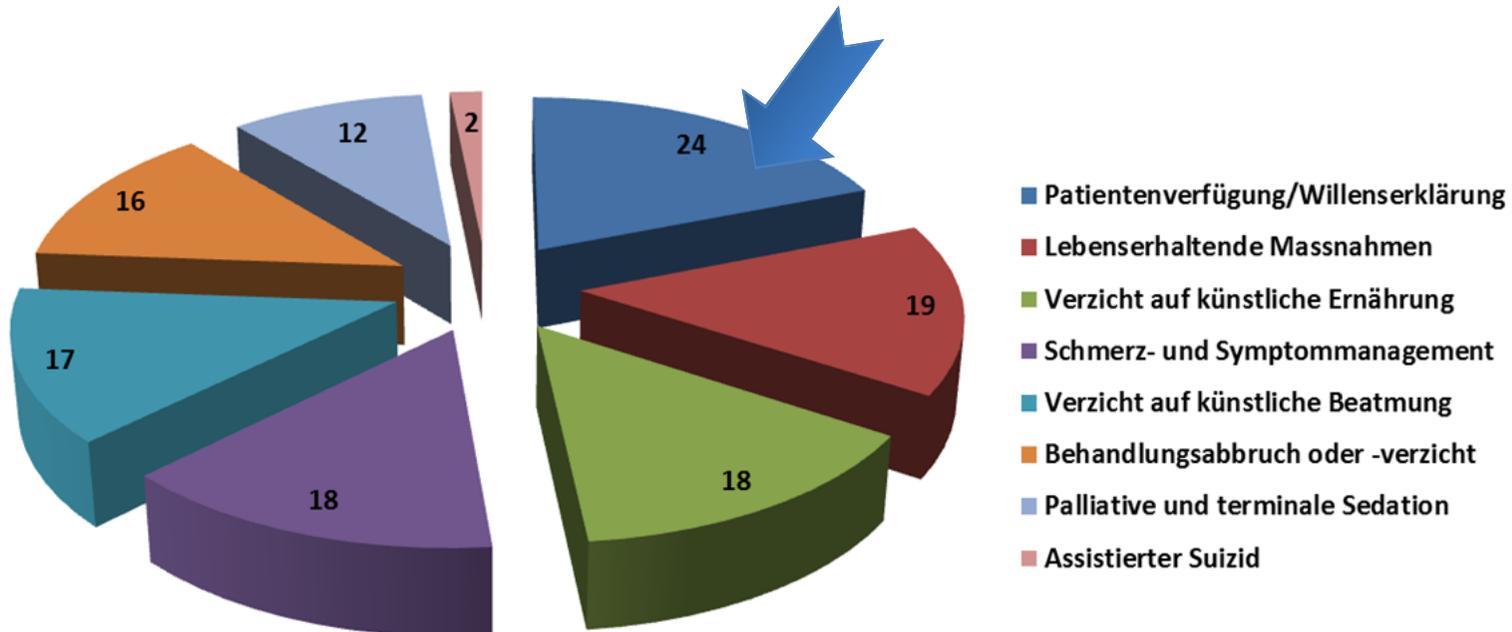
Sind Leitlinien vorhanden? (n=143)



In den Leitlinien genannte Aspekte zu Palliative Care (n=13, Mehrfachnennungen)



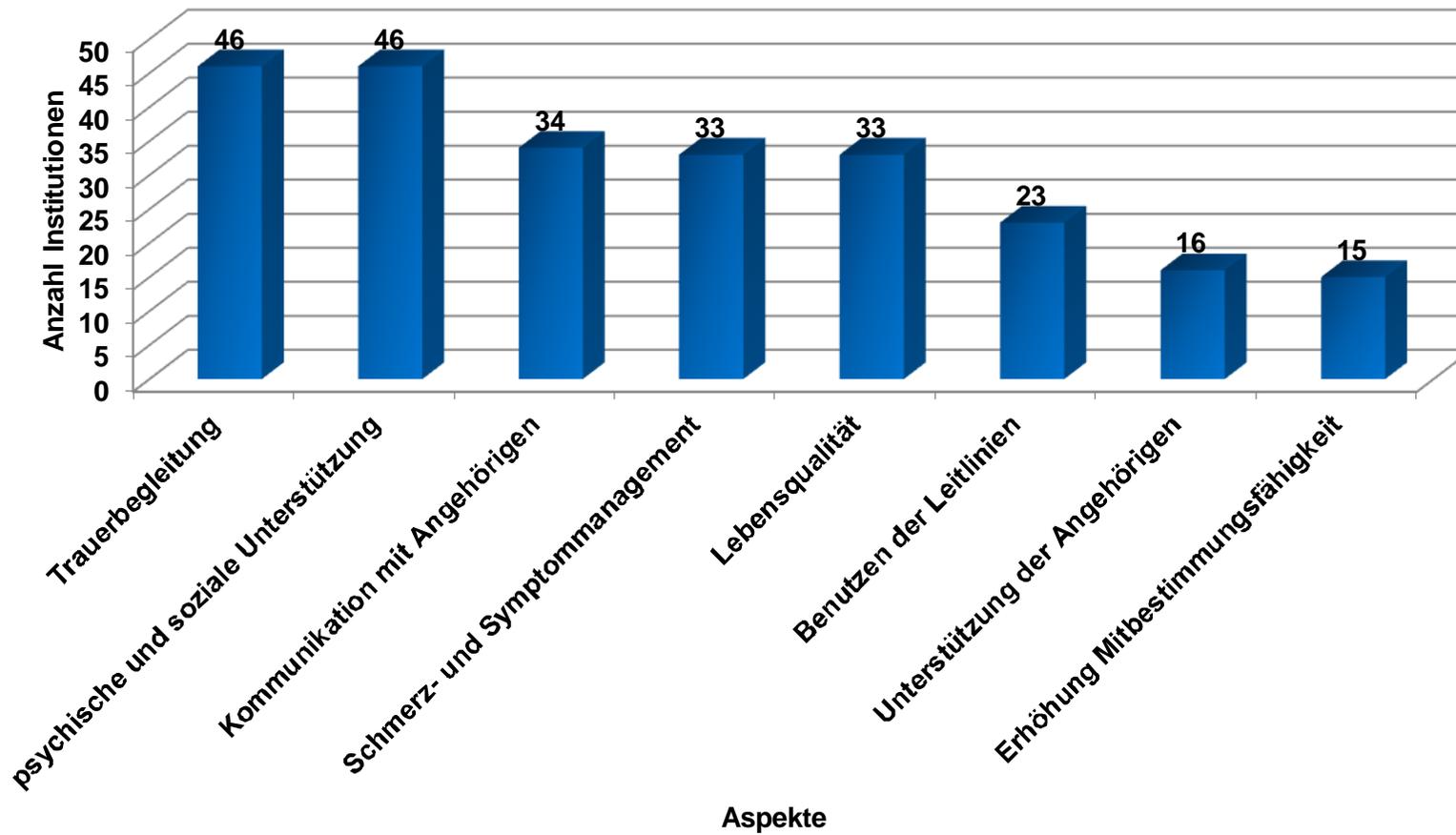
Aspekte, die in den Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende genannt werden (n=27, Mehrfachnennungen möglich)



Weiterbildung

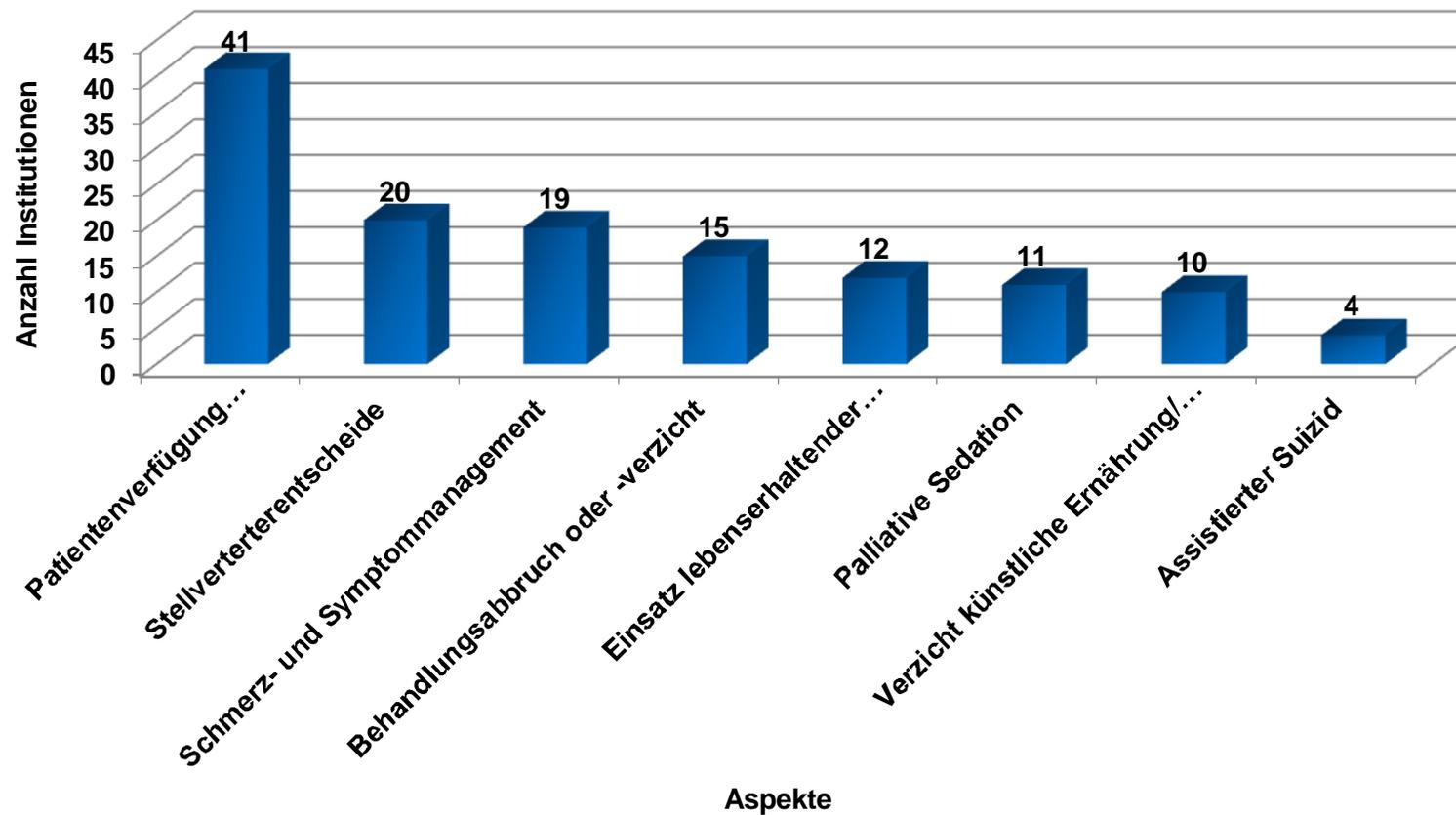
Zu welchen Aspekten von Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende wurden im letzten Jahr Weiterbildungen durchgeführt oder sind geplant fürs nächste Jahr?

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