

Monika T. Wicki

## Lebensende in Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigung

### Palliative Care – wer entscheidet am Lebensende?

#### Zusammenfassung

Die palliative Versorgung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist für die Betreuenden und Pflegenden eine besondere Herausforderung. An der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich wurden zwischen 2012 und 2019 verschiedene Studien durchgeführt zur palliativen Versorgung und zu medizinischen Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen oder selbstständig leben. In diesem Beitrag werden die Ergebnisse dieser Studien zusammengefasst. Insgesamt zeigt sich, dass Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende immer mehr einbezogen werden.

#### Résumé

Prodiguer des soins palliatifs à des personnes atteintes de déficience cognitive représente un défi particulier pour le personnel encadrant et soignant. Diverses études ont été menées entre 2012 et 2019 à la Haute école intercantonale de Zurich sur les soins palliatifs et les décisions médicales prises en fin de vie pour des personnes ayant des déficiences qui vivent en foyers ou de manière autonome. La présente contribution résume les résultats de ces études. Il apparaît dans l'ensemble que les personnes atteintes de déficience cognitive sont de plus en plus impliquées dans les décisions médicales touchant à la fin de vie.

**Permalink:** [www.szh-csps.ch/z2020-09-04](http://www.szh-csps.ch/z2020-09-04)

#### Selbstbestimmung am Lebensende

Menschen mit Behinderungen werden heute älter als früher (Ding-Greiner & Kruse, 2008). Im Alter treten aber häufiger unheilbare Krankheiten auf; der Betreuungsaufwand nimmt zu und oft brauchen die Menschen eine palliative Versorgung (im Folgenden: *Palliative Care*). *Palliative Care* «umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase» und sie «verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten» (BAG & GDK, 2009, S. 9). Diese ganzheitliche und umfassende Pflege und Betreuung am Lebensende sicherzustellen, ist für

die Wohneinrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen eine grosse Herausforderung, weil in diesen Einrichtungen dem mehrheitlich pädagogisch geschulten Personal der pflegerische Hintergrund fehlt.

Wichtig ist in dieser Lebensphase, die Selbstbestimmung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu gewährleisten. In der Schweizerischen Bundesverfassung wird dem Menschen ein grundsätzliches Anrecht auf physische und psychische Integrität zuerkannt. Weil ein medizinischer Eingriff immer eine Verletzung des Körpers mit sich bringt, muss die urteilsfähige Person eine Einwilligung dazu geben und kann einen geplanten Eingriff auch verweigern (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann,

2012). Durch das neue Erwachsenenschutzgesetz, das im Jahr 2013 in der Schweiz in Kraft getreten ist, hat die Selbstbestimmung am Lebensende auch von Erwachsenen mit Behinderungen zusätzlich Gewicht erhalten – insbesondere bei der Einwilligung zu medizinischen Behandlungen und bei Entscheidungen am Lebensende.

Um festzulegen, was im Fall eines Verlusts der Urteilsfähigkeit geschehen soll, können urteilsfähige Personen einen Vorsorgeauftrag oder eine Patientenverfügung verfassen. Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche Willensäusserung einer urteilsfähigen Person, mit der sie für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit Anordnungen bezüglich ihrer medizinischen Versorgung trifft. Der Vorsorgeauftrag ist ein Instrument, um Anordnungen für nicht-medizinische Fragen zu treffen.

***Für Menschen mit  
kognitiver Beeinträchtigung  
ist es oft schwierig, ihr Lebensende  
selbstbestimmt zu gestalten.***

Fehlen Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung, ist gesetzlich geregelt, was getan werden muss, wenn eine urteilsunfähige Person eine medizinische Behandlung braucht. Stellvertretend kann zunächst die Beistandsperson handeln, dann der Ehegatte oder die eingetragene Partnerin, danach die Person, die im gemeinsamen Haushalt lebt und der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leistet, dann die Nachkommen, die Eltern oder die Geschwister (Naef et al., 2012). Müssen Entscheidungen über medizinische Eingriffe für Kinder und andere urteilsunfähige Personen getroffen werden, so ersetzt nicht der Wille der Ärztinnen und Ärzte oder anderer Personen den Willen des be-

troffenen Menschen. Auch Kinder können einer medizinischen Massnahme zustimmen oder sie ablehnen, wenn sie von einer Drittperson (z. B. der Ärztin) als entscheidungsfähig und einwilligungsfähig eingestuft werden.

Nach dem Neurowissenschaftler Damasio (1995) gilt eine Person als entscheidungsfähig, wenn sie die verschiedenen Handlungsoptionen erkennt, deren Konsequenzen abschätzen und eine Entscheidung treffen kann, die sich als logische Schlussfolgerungen aus ihren persönlichen Zielen und Gründen herleiten lässt. Ist dies nicht der Fall, müssen Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen gemäss Art. 379 ZGB den mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen Person eruieren. Sie versuchen herauszufinden, was die betroffene Person wollen würde, wenn man sie fragen könnte. Dabei werden frühere mündliche Äusserungen der Person, Aussagen von anderen nahestehenden Personen oder der gesetzlichen Vertretung berücksichtigt. Fehlt aufgrund einer Notsituation die Zeit für eine umfassende Abklärung des mutmasslichen Willens der Person, so ist das medizinische Personal verpflichtet, Nothilfe zu leisten.

Trotz aller gesetzlichen Grundlagen ist es für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten oft besonders schwierig, ihr Lebensende selbstbestimmt zu gestalten (Tuffrey-Wijne, Curfs & Hollins, 2008; Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008). Doch über die Situation von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oder Personen mit Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen leben, lagen für die Schweiz bis vor Kurzem keine Daten vor. Eine erste Studie zu diesem Thema wurde im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes NFP 67 «Lebensende» durchgeführt (2012 bis 2019), weitere Studien folgten. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Studien zusammengefasst.

### Ergebnisse verschiedener Studien

Das Forschungsprojekt «Palliative Care in Wohneinrichtungen» (Palcap), das im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wurde, untersuchte bezüglich *Palliative Care* die Situation in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigungen in der Schweiz. Im Jahr 2013 wurde geprüft, inwiefern in den Institutionen Leitlinien vorhanden sind, Weiterbildungen des Personals stattfinden, die Qualitätssicherung bezüglich *Palliative Care* gewährleistet ist und wie die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung an ihrem Lebensende sind. An einer Befragung im Jahr 2013 nahmen 254 von 437 Leitenden aller Wohneinrichtungen teil.

Die Befragung zeigt, dass im Jahr 2012 in rund einem Drittel aller Wohneinrichtungen nicht vorgesehen war, dass die Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende begleitet werden können. In vielen Einrichtungen, die auf die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen während der Erwerbstätigkeit ausgerichtet sind, müssen sich die Bewohnerinnen und Bewohner schon bei der Pensionierung ein neues Zuhause suchen. In einem weiteren Drittel der Wohnheime für Erwachsene mit Behinderung konnten Personen, die über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben oder in der Nacht medizinische Betreuung benötigen, nicht begleitet werden. Sie mussten an einen anderen Wohn- und Pflegeort umziehen. Die Befragung zeigt auch, dass im Jahr 2012 in beinahe zwei Dritteln der Wohneinrichtungen Leitlinien zur *Palliative Care* oder zu Entscheidungen am Lebensende fehlten, kaum Weiterbildungen zu *Palliative Care* durchgeführt und zudem nur wenig qualitätssichernde Faktoren regelmässig erhoben wurden (Wicki, 2015, 2016a; Wicki & Meier, 2015).

Bei dieser ersten Befragung beschrieben die Leitungspersonen 233 Todesfälle hinsichtlich medizinischer Entscheidungen am Lebensende detailliert (intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung und Palliative Sedation). Die Analysen dieser Antworten brachten überraschende Ergebnisse hervor: Zwischen 2008 und 2012 wurden bei 59 von 74 Todesfällen von Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (80 %) medizinische Entscheidungen am Lebensende getroffen. Dass bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung häufiger auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wird und sie bei Entscheidungen am Lebensende weniger stark einbezogen werden als Personen mit einer anderen Beeinträchtigung, ist ein Befund, der bei der Datenanalyse zufälligerweise entdeckt wurde (Wicki & Hättich, 2017). Dieser Befund wurde in der Öffentlichkeit rege diskutiert, weil er als ein Hinweis auf eine mögliche Diskriminierung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verstanden werden kann.

Um die Faktoren beschreiben zu können, die zu einer hohen Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe führen, wurden im Anschluss an die Befragung problemzentrierte Interviews in Realgruppen<sup>1</sup> mit Personen aus der Betreuung, der Pflege und aus *Palliative-Care-Teams* geführt. Ausgewählt wurden sieben Fälle, bei denen in der ersten Befragung angegeben wurde, dass die Person mit Beeinträchtigung einerseits eine hohe Selbstbestimmung hatte und andererseits bei medizinischen Entschei-

<sup>1</sup> Eine Realgruppe ist diejenige Gruppe von Personen, welche die Person mit Beeinträchtigung tatsächlich an ihrem Lebensende begleitet hatte.

dungen einbezogen wurde. Die Analyse der Interviews zeigt, dass die Pflegenden und Betreuenden in den Wohnheimen durch die zu treffenden Entscheidungen stark belastet werden und dass der Einbezug der Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei den Entscheidungen am Lebensende für die Betreuenden eine grosse Herausforderung ist. Zu den Faktoren, die von den Betreuenden und Pflegenden als unterstützend beschrieben wurden, gehören:

- das Dokumentieren der Wünsche und Bedürfnisse der Person,
- die strukturell verankerte interdisziplinäre Zusammenarbeit,
- die permanente Verfügbarkeit einer Ärztin oder eines Arztes,
- Weiterbildungen,
- eine gute und unterstützende Zusammenarbeit mit den Angehörigen und
- klare Vorgaben, was in Notfällen geschehen sollte.

### ***Können die Personen mit Beeinträchtigung mitreden, sind ihre Wünsche häufiger ausschlaggebend für medizinische Massnahmen am Lebensende.***

Um zu erfassen, wie die medizinischen Entscheidungen am Lebensende von den Betreuenden begründet werden, wurde im Jahr 2014 eine zweite Befragung durchgeführt; zu Todesfällen in Wohneinrichtungen im Jahr 2013 in den Kantonen Bern, St. Gallen und Zürich. An der Studie nahmen 158 der insgesamt 206 angeschriebenen Wohneinrichtungen teil. In 44 Wohneinrichtungen gab es im Jahr 2013 insgesamt 82 Todesfälle; die Leitungspersonen (Institutions-, Pflege- oder Wohnheimleitung) der betroffenen Instituti-

onen gaben detailliert darüber Auskunft. Dabei handelte es sich um 45 Todesfälle von Personen mit einer kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigung und 37 Todesfälle von Personen mit einer anderen Beeinträchtigung. Auch in dieser Befragung zeigen die Ergebnisse, dass bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung häufiger auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wurde (42,2 %, 19 Todesfälle) als bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung (29,6 %, 11 Todesfälle). Der Unterschied ist jedoch nicht signifikant. Allerdings spielt es bei der Begründung der Entscheidung eine Rolle, ob die Person mit Beeinträchtigung mitreden kann oder nicht: Wenn die Person mit Beeinträchtigung Einfluss auf die zu treffende Entscheidung hat, sind ihre Wünsche häufiger ausschlaggebend für die medizinische Massnahme am Lebensende. Hat die Person mit Beeinträchtigung keinen Einfluss auf die Entscheidung, wird der Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen von den Leitungspersonen oft mit dem schlechten Gesundheitszustand der Person begründet (Wicki, 2016b). Diese Studie zeigt also, dass die Beurteilung der Urteilsfähigkeit und des Gesundheitszustandes von Personen mit Beeinträchtigung durch die Betreuenden, Pflegenden und Angehörigen einen wesentlichen Einfluss darauf hat, ob und welche medizinischen Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigung getroffen werden.

In der Folge wurde das Forschungsprojekt «Evaline – Erfassen der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen» durchgeführt. Um die Selbstbestimmung von Personen mit Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu stärken, wurde für die Betreuenden,

Angehörigen, Ärztinnen und Ärzte ein Instrument zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in medizinischen Fragen entwickelt (Adler & Wicki, 2016). Bei der Evaluation des Instrumentes wurde geprüft, ob die Dokumentation von Gesprächen über medizinische Entscheidungen helfen kann, die Urteilsfähigkeit der Personen mit kognitiver Beeinträchtigung zu erfassen und zu beurteilen. Dazu wurden vier Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unterschiedlichen Grades zu zwei ausgewählten medizinischen Entscheidungen (Reanimation und künstliche Ernährung) anhand eines Gesprächsleitfadens befragt. Die Befragung wurde dokumentiert und gefilmt. Rund 60 Personen – Betreuende, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte – beurteilten aufgrund der Dokumentation und des Filmes, ob sie die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung als urteilsfähig bezüglich der medizinischen Entscheidung betrachten oder nicht. Es zeigt sich, dass die urteilsfähigen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung mithilfe des Instruments zu 95 Prozent korrekt identifiziert werden können (Wicki, 2018).

Im Projekt «Gesundheitsversorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen» wurden zwei Personengruppen untersucht: älter werdende Personen, die in Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit einer Beeinträchtigung leben, und Personen mit Beeinträchtigungen, die selbstständig leben. Die Studie wurde in den Kantonen Bern, Luzern, St. Gallen, Zürich, Waadt und Tessin durchgeführt. Die 383 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben eine Beeinträchtigung, bezogen eine Rente der Invalidenversicherung und waren im Alter zwischen 50 und 65 Jahren. Zwei Drittel der Teilnehmenden lebten in Wohneinrichtungen für Men-

schen mit Behinderungen, ein Drittel lebte selbstständig. Zudem wurden mit einer weiteren Befragung zu insgesamt 161 Todesfällen in den Jahren 2017 und 2018 detaillierte Beschreibungen eingeholt bei den Leitenden der Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigung der ausgewählten Kantone. Im Hinblick auf das Lebensende wurde festgestellt, dass bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gleich häufig auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wird wie bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung und dass beide Gruppen gleich häufig bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende einbezogen werden (Wicki, 2020).

***Bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung wird gleich häufig auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wie bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung.***

### **Diskussion**

Die verschiedenen Studien über *Palliative Care*, medizinische Entscheidungen und Selbstbestimmung am Lebensende zeigen eine Zunahme des Einbezugs von Personen mit Behinderungen bei den entsprechenden Entscheidungen. Darauf hatte sicherlich das neue Erwachsenenschutzgesetz, das 2013 in Kraft trat, einen bedeutenden Einfluss. Dank dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende» und den verschiedenen Forschungsprojekten, die im Anschluss daran durchgeführt wurden, konnten sich in den letzten Jahren die Leitungspersonen der Wohneinrichtungen an verschiedenen Erhebungen beteiligen, das

Thema «Lebensende» in ihrer Einrichtung betrachten und aus den Forschungsergebnissen Rückschlüsse für die Arbeit ziehen. So wurde in zahlreichen Einrichtungen die *Palliative Care* professionell entwickelt. Es wurden Konzepte und Leitlinien erstellt und Weiterbildungen durchgeführt.

Aufgrund des demografischen Wandels werden sich auch in den nächsten Jahren zahlreiche Einrichtungen, die bislang jüngere Personen begleiteten, mit dieser Thematik befassen müssen. Bei einer durchschnittlichen Einrichtung mit rund 50 Wohnplätzen sind es bis zwei Personen pro Jahr, die sterben. Nach wie vor sind also insbesondere die kleineren Einrichtungen selten mit dem Lebensende und dem Tod einer Bewohnerin oder eines Bewohners konfrontiert. Deswegen fehlt in diesen Institutionen oft die Erfahrung mit diesem Thema und insbesondere das Know-how über die medizinische Versorgung am Lebensende und *Palliative Care*. Für die Wohneinrichtungen ist es daher weiterhin wichtig, sich zu vernetzen, sich frühzeitig mit mobilen *Palliative-Care*-Diensten in Verbindung zu setzen und so das Wissen und die Kompetenzen rechtzeitig in die Einrichtung zu holen.

#### Literatur

- Adler, J. & Wicki, M. T. (2016). *Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch und Leitfaden*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg.) (2009). *Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012*. Bern: BAG.
- Damásio, A. R. (1995). *Descartes' Irrtum. Fühlen, Denken und das menschliche Gehirn*. München: List.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (Hrsg.) (2008). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Naef, J., Baumann-Hölzle, R. & Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012). *Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen*. Zürich: Schulthess Juristische Medien.
- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L. & Hollins, S. (2008). Access to palliative care services by people with learning disabilities: is there equity? *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2 (2), 42–48. <https://doi.org/10.1108/17530180200800017>
- Tuffrey-Wijne, I. & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14 (4), 189–194.
- Wicki, M. T. (2015). *Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. [shorturl.at/adlm9](http://shorturl.at/adlm9) [Zugriff am 11.08.2020].
- Wicki, M. T. (2016a). Qualitätssicherung der palliativen Pflege und Betreuung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe. *palliative.ch*, 3, 12–16.
- Wicki, M. T. (2016b). Withholding treatment and intellectual disability: Second survey on end-of-life decisions in Switzerland. *SAGE Open Medicine*, 4. <https://doi.org/10.1177/2050312116652637>
- Wicki, M. T. (2018). Advance care planning for persons with intellectual disabilities. *Geropsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 31 (2), 87–95. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000187>
- Wicki, M. T. (2020). Medical End-of-Life De-

cisions for People with Intellectual Disabilities in Switzerland: Third Survey. *Journal of Policy and Practice of Intellectual Disability*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12340>

Wicki, M. T. & Hättich, A. (2017). End-of-life decisions for people with intellectual disability – A Swiss survey. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63 (1),

2–7. <http://doi.org/10.1080/20473869.2015.1107363>

Wicki, M. T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 84 (1), 34–45.

Prof. Dr. phil. Monika T. Wicki  
Interkantonale Hochschule für  
Heilpädagogik Zürich  
Schaffhauserstrasse 239  
Postfach 5850  
8050 Zürich  
[monika.wicki@hfh.ch](mailto:monika.wicki@hfh.ch)



### Neuigkeiten aus der European Agency

Die Generaldirektion für Strukturreformförderung der Europäischen Kommission hat die *European Agency* ausgewählt, Portugal im Rahmen des Programms zur Strukturreformförderung (*Structural Reform Support Programme, SRSP*) der Europäischen Union zu unterstützen. Dabei wird die EA dem portugiesischen Bildungsministerium spezifisches Fachwissen bereitstellen, damit die Wirksamkeit der inklusiven Schule überprüft werden kann.

Die *Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung* (kurz: *European Agency* oder *EA*) ist eine Organisation, deren Mitgliedsländer eine Optimierung sowohl der bildungspolitischen Strategien als auch der heil- und sonderpädagogischen Praxis anstreben. Es wird versucht, die Lernenden auf allen Stufen des Lernens zu fördern, damit sich ihre Chancen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft verbessern.

Weitere Informationen: [www.european-agency.org](http://www.european-agency.org) → News vom 08.07.2020

