

**Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung**

Forum Gesundheit und Medizin

Zürich, 16.11.2018

**Anders und doch gleich**

**Gleich und doch anders**

**Aspekte des älter werdenden Menschen  
mit geistiger Behinderung und deren  
Bedeutung in der palliativen Begleitung**

Angela Grossmann

# Um wen geht es?

- Es geht um Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung, die ...
- die eine kognitive Einschränkung haben
- die oft eine oder mehrere Begleiterkrankungen/Auswirkungen (z.B. Epilepsie, Funktionsstörungen, Spastiken, Deformationen des Bewegungsapparates...) haben
- die in einem Wohnheim der Behindertenhilfe leben

# Überblick

Anders und doch gleich – gleich und doch anders  
Altern und geistige Behinderung

- Der Begriff des Alterns
- Die Biographie
- Alterungsprozesse - Dimensionen des Alterns
- Die sozialen Netzwerke
- Auswirkungen auf die Umsetzung von PC im Kontext Wohnheim

Warum Alter im Kontext von  
Palliative Care?

# Zahlen und Fakten

- Schweiz: ca. 63000 Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung
- Diese sind zunehmend von chronischen Erkrankungen betroffen – bedingt durch die demographische Entwicklung und den medizinischen Fortschritt, Verbesserung der allgemeinen Lebensbedingungen (z.B. Ernährung)
- Menschen mit geistiger Behinderung haben ein erhöhtes Morbiditätsrisiko und somit einen erhöhten Bedarf an gesundheitlicher Versorgung

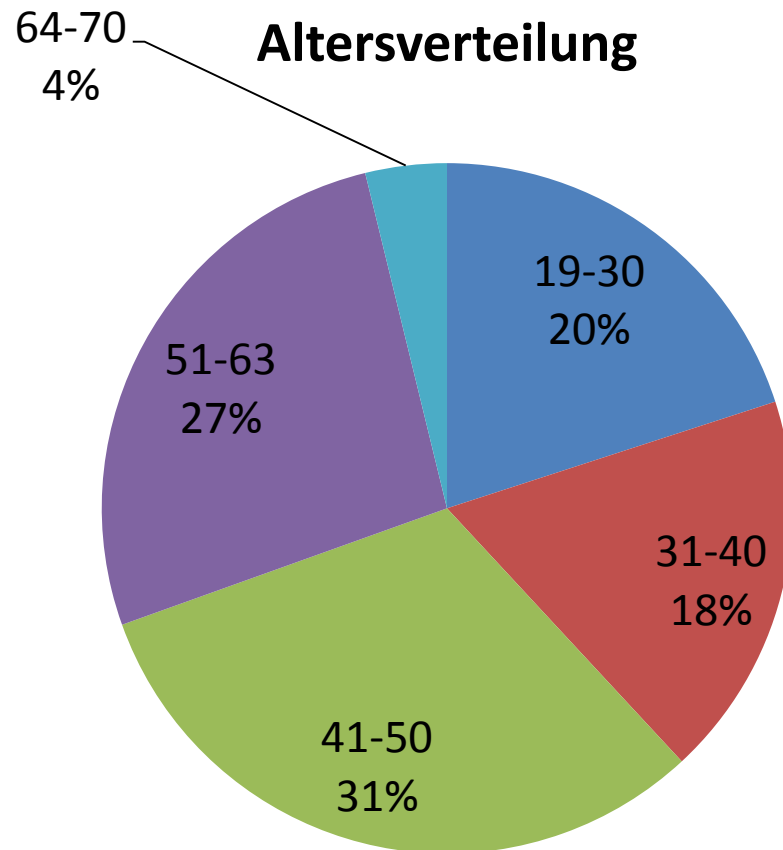
• Quelle: Denise Heinen: Es gibt Mittel und Wege, sich zu verständigen. Krankenpflege/Soins infirmiers 9/2011

# Menschen mit geistiger Behinderung in der Schweiz

- Viele von ihnen leben in einem Wohnheim
- Diese Wohnheime sind oft aus Elterninitiativen entstanden (viele in den 60iger – 70iger Jahren)
- Die BewohnerInnen haben dort seit Jahrzehnten ein Zuhause gefunden

# Altersverteilung Stand Februar 2017

Stiftung Vivendra 104 Erwachsene



# Die Wohnheime

- Haben überwiegend agogisches oder auf Betreuung ausgerichtetes Personal (z.B. Sozialpädagogen, FaBe, Heilerziehungspfleger)
- Die Strukturen sind in erster Linie agogisch und auf Betreuung ausgerichtet
- Netzwerke bestehen primär intern
- Aussenkontakte können oft nur mit Assistenz geknüpft und wahrgenommen werden. Manche Aussenkontakte geschehen nicht freiwillig – dazu gehören in der Regel Arztbesuche oder Spitalaufenthalte



# Menschen mit lebenslanger (geistiger) Behinderungserfahrung

- **Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung** erleben ihre Andersartigkeit und die Andersartigkeit ihres Lebensraumes lebenslang. Sie integrieren es mehr oder weniger gelungen in ihr Selbstkonzept. Das Streben nach einem gelungen Leben gleicht vom Grundsatz her dem von Nicht-behinderten Menschen
- Bei behinderten Menschen handelt es sich nach unserer Definition bzw. Sprachgebrauch nicht primär um kranke Menschen - sie benötigen je nach Grad der Behinderung angemessene Unterstützung und Chancen.

Anders und doch gleich – gleich und  
doch anders

**Menschen mit lebenslanger**

**Behinderungserfahrung** sind auf anhaltende  
und individuelle Unterstützung im Lebensvollzug  
in der Regel dauerhaft angewiesen, was von  
ihnen mehr oder weniger zustimmend  
anerkannt wird.

# Anders und doch gleich – gleich und doch anders

Bei sog. **nichtbehinderten Menschen** ist ein direkter oder indirekter Fremdeinfluss auf ihre selbstverantwortliche Lebensführung und eine Abhängigkeit von anderen bisher meist nicht/weniger erfahrbar und bewusst geworden und wird oft erst bei Eintritt von Hilfebedürftigkeit (mit Schrecken) erlebt.

# Demographie

Sind die Wohnheime, die als agogische Organisationen für Kinder und jüngere Erwachsene konzipiert wurden, auf den demographischen Wandel vorbereitet?

# Altern und geistige Behinderung

Demographische Entwicklung

# Altern und geistige Behinderung

Bis Anfang der 1980 Jahre war altern mit geistiger Behinderung kaum ein Thema (wenig Interesse, Forschung, Informationen)

- Vergleichsweise geringe Lebenserwartung
- Ältere Menschen mgB. waren weniger sichtbar
- Auffassung, dass der Mensch mgB. ein «permanentes Kind» sei

# Was ist mit Altern gemeint?

- kalendarisches oder chronologisches Alter: die seit der Geburt vergangene Zeit
- Rechtliches Alter: die dem kalendarischen Alter entsprechenden Rechte, Pflichten und Mündigkeiten
- Biologisches Alter: der körperliche Zustand des Menschen aufgrund biologischer Vorgänge wie Wachstum, Reifung, Abbau, Verfall
- Funktionales Alter: altersgemäße Funktionalität, Leistungsfähigkeit im Gesamt des sozialen Lebens/Systems
- Psychologisches Alter: Das Verhältnis des Individuums zu sich selbst, die Selbstdeutung – sich „alt fühlen“ und sich entsprechend verhalten
- Soziales Alter: Übernahme der in der Gesellschaft altersspezifisch üblichen Rollen und Positionen
- Geistiges oder mentales Alter: die geistige Aufnahme –und Lernfähigkeit bezüglich (eigener) Veränderungen inkl. der angemessenen Verhaltensanpassung
- Geschichtliches Alter: das Geprägt sein durch zeitgeschichtliche Ereignisse in einem bestimmten Zeitabschnitt des eigenen Lebens
- Personales Alter: Zusammenwirken aller Altersaspekte des gesamten Lebens

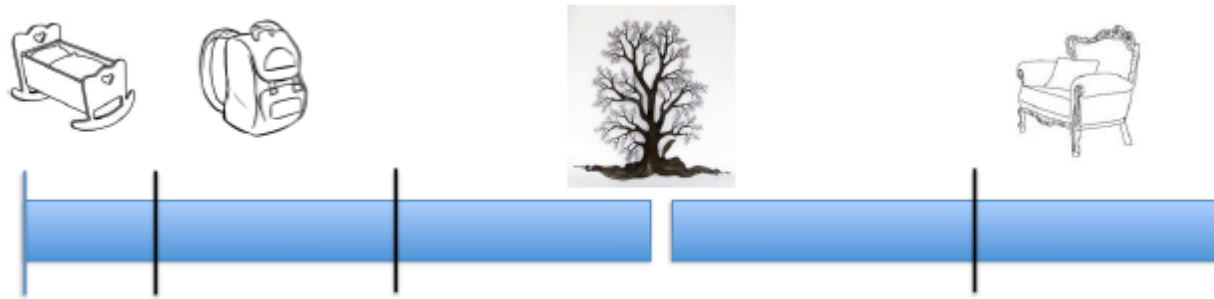
Je nach Thema ist jeweils ein oder mehrere Aspekte relevant und es zeigt sich, dass Altern ein Begriff mit sehr verschiedenen Bedeutungsdimensionen ist.

# Die Biographie

Die Biographie eines jeden Menschen beeinflusst den Alterungsprozess.



# Lebenslauf - Zeitstrahl



6./7 Lebensjahr: Einstieg ins Bildungssystem  
18. Lebensjahr: Volljährigkeit  
64./65. Lebensjahr: Pensionierungsalter  
Lebensende

# Lebensbedingungen haben sich verändert

- Werte und Normen in der Kindheit – Jugendzeit – Erwachsenenalter – Alter
- Aufwachsen in Familien der 50./60./70. Jahren
- Situationen von Familien mit behinderten Kindern in den 50./60./70. Jahren

# Identitätsentwicklung unter der Bedingung einer geistigen Behinderung

- Weniger Erfahrungen von gelingender Interaktion
- Wahrnehmen des Andersseins in Kombination mit Ausgrenzung und Abwertung
- Selbstbestimmung – Fremdbestimmung
- Erschwerung des Erlebens von Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung
- Leben in Einrichtungen der Sondererziehung
- Eingeschränkte Möglichkeit im Erwerb von Rollen – „Rollenarmut“
- Keine oder sehr erschwerte generative Kontinuität mit entsprechenden Auswirkungen auf das soziale Netz
- Mühe beim Erlangen des Status eines Erwachsenen
- Ökonomische Situation sehr unterschiedlich
- Grunderfahrung von Abhängigkeit und struktureller Gewalt

# Behindert sein – Behindert werden

*Bengt Nirje* spricht von dreifacher Behinderung

1. Die geistige Behinderung des Individuums
2. Die aufgepfropfte oder erworbene geistige Behinderung (Sekundärbehinderung)
3. Das Bewusstsein, behindert zu sein

Der zweite Aspekt ist derjenige, der durch verschiedene Einflussfaktoren positiv beeinflusst werden kann.

# Wer ist behindert? Wer wird behindert?

- Ist jemand behindert?

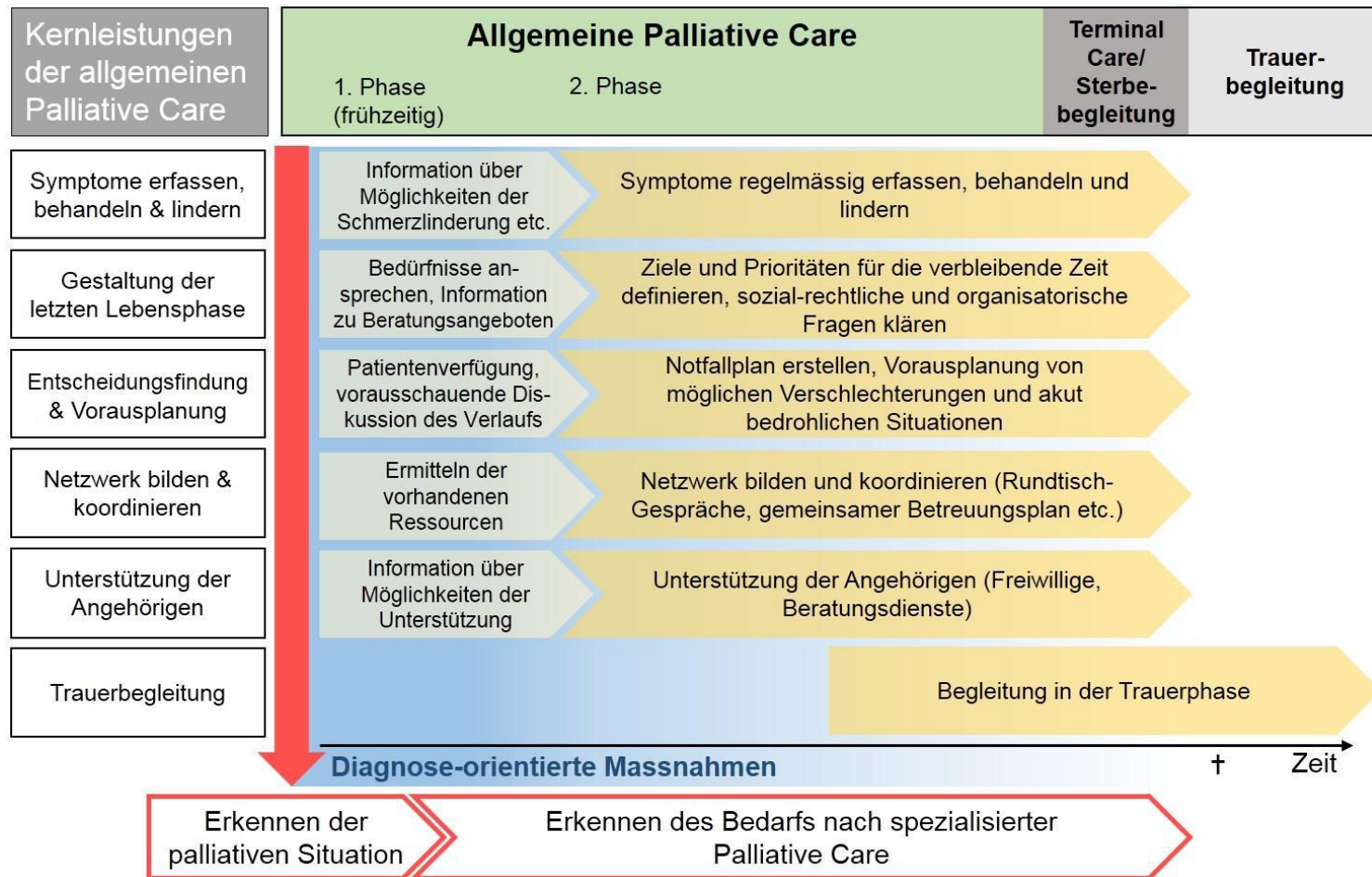
oder

- Wird jemand behindert?

## Ursachen für erhöhten Unterstützungsbedarf/Assistenzbedarf

- andere Körperwahrnehmung
- andere Introspektionsfähigkeit
- andere Anpassungsfähigkeit an neue Anforderungen
- andere (verbale) Kommunikationsfähigkeit
- andere Orientierungsfähigkeit
- andere Fähigkeiten, komplexe Handlungen zu überschauen, zu planen und auszuführen
- .....

# Palliative Care



## **Axiome Palliative Care**

**Würde**

**Autonomie**



# Schlüsselbegriffe – agogische Leitkonzeptionen

- Autonomie/Selbstbestimmung
- Teilhabe - Inklusion
- Normalisierung
- Empowerment
- Lebensqualität

Chancengleichheit

# Die Wohnheime

- Haben überwiegend agogisches oder auf Betreuung ausgerichtetes Personal
- Die Strukturen sind in erster Linie agogisch und auf Betreuung ausgerichtet
- Netzwerke bestehen primär intern
- Aussenkontakte können oft nur mit Assistenz geknüpft und wahrgenommen werden.

# In Würde bis zuletzt

- «Jemand soll für mich da sein» - die Sicht der Betroffenen einbeziehen
- «Und wer schaut auf uns?» - Partizipation und Entlastung der Mitarbeitenden
- «Es dauert so lange bis wir uns verständigen» - die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist eine Herausforderung
- «Darüber reden tut gut» – Ethische Entscheidungsprozesse am Lebensende
- «Ich stehe hinter dir» – die zentrale Rolle der Führung
- «Ein Leitbild, das leitet» – die Unterstützung des Trägers
- «Haben wir einen Auftrag dafür?» - die Rolle von Projekten und Arbeitsgruppen
- «Top down – Bottom up ?» - Durchlässigkeit und gemeinsam sind wir stark

# Leben bis zuletzt

Leben bis zuletzt

Palliative Care gewährt trotz schwerer Krankheit eine bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt.

Palliative Care ist Lebenshilfe und nicht Sterbehilfe.

Palliative Care lindert körperliche Beschwerden und auch Ängste, Unsicherheit und andere Leiden.

Palliative Care heisst, das Sterben anzunehmen.

Palliative Care ist Hilfe und Unterstützung für Menschen in der letzten Lebensphase.

Mit Palliative Care wird der Mensch ganzheitlich betreut und seine Selbstbestimmung gestärkt.

# Leitlinien

## Beispiel: Stiftung Vivendra

Die Stiftung orientiert sich am Grundsatz, dass jemand in der Stiftung alt werden und bis zu seinem Lebensende hier verbleiben kann. Die Stiftung ist jedoch keine Pflegeinstitution im eigentlichen Sinne. Sie kann daher den Verbleib bis zum Tod nicht unter allen Umständen garantieren. Bei vorübergehend erhöhter Pflegebedürftigkeit oder bei begonnenem Sterbeprozess findet keine Verlegung in eine andere Institution statt.

Die Verlegung in ein Pflegeheim, Krankenhaus oder Spital kann erforderlich sein wenn:

### ***Pflegebedürftigkeit***

- Eine totale Bettlägerigkeit über längere Zeit (mehrere Monate)
- Die Pflege und Betreuung mehrheitlich nur noch mit einem 1:1 Aufwand gewährleistet werden kann

### ***Medizinisch/- technische Leistungen***

- Spezielle medizinische Massnahmen wie Sauerstoffverabreichung oder Verabreichung von Infusionen erforderlich sind
- Pflege und Behandlung oder Überwachung in jeder Arbeitsschicht eine ausgebildete Pflegefachperson erfordern

### ***Betreuungsaufwand***

- Der Betreuungs- und Überwachungsaufwand über längere Zeit einen grossen Teil der Personalressourcen beansprucht
- Wenn die Betreuung, Begleitung und Pflege der anderen KlientInnen der Wohngruppe nur noch eingeschränkt koordiniert und ermöglicht werden kann

# Abschied – Trauer - Sterbebegleitung

- Menschen mit einer Behinderung erleben vielseitige Situationen von Verlust, Schmerz und Trauer.
- Die KlientInnen haben ein Recht auf Information über den Weggang oder Tod von ihnen nahe stehenden Menschen.
- Beim Durchleben der eigenen Krankheit und dem eigenen Sterben in vertrauter Umgebung werden KlientInnen durch die MitarbeiterInnen in Zusammenarbeit mit ihren Angehörigen und ihrem Hausarzt angemessen gepflegt und begleitet.

# Vorstellungen vom Sterben

Diese gestalten sich individuell, einzigartig für alle Beteiligten und sind eine höchst persönliche Angelegenheit. In diesem Sinn sind die folgenden Aussagen zu verstehen

- Sterben gehört zum Leben und ist stets gegenwärtig
- Sterben ist Loslassenkönnen, Abschiednehmen
- Sterben ist ein noch erfahrbares Auf-dem-Wege-Sein
- Sterben ist ein Übergang
- Sterben ist ein Prozess und kein Zustand

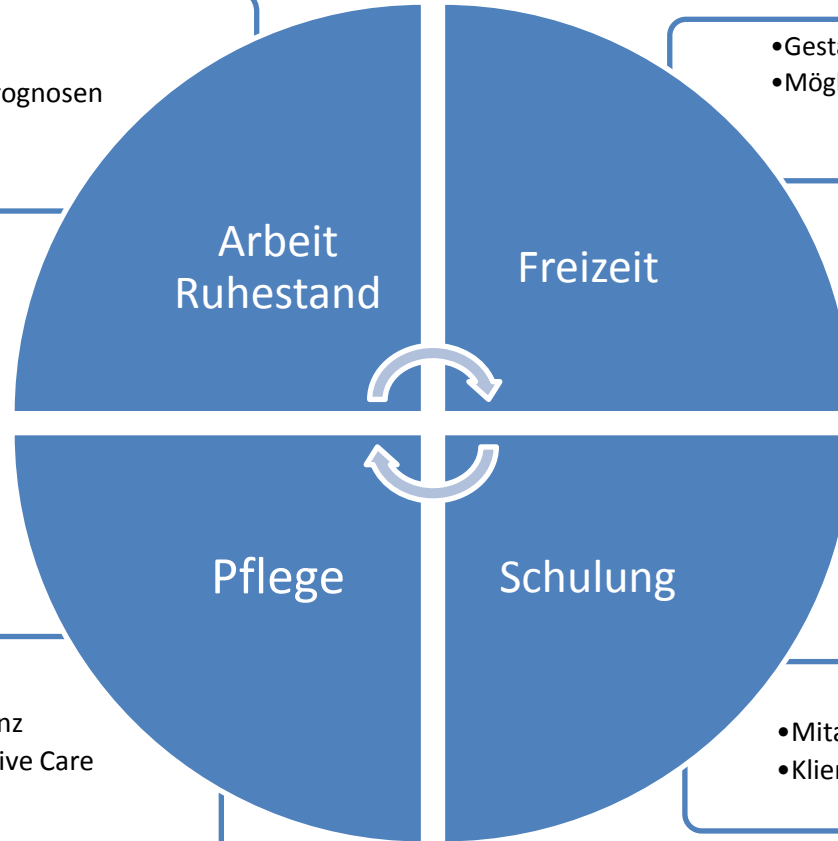
# Alterswohngruppe mit integrierter Tagesstruktur



# Planen bis zum Lebensende

Lebensqualität, Gerontoagogik, Palliative Care

- Massgeschneiderte Lösungen
- Kapazitäten
- IV/AHV Alter
- Übertritte Werkstatt – Atelier



- Reflexion von Auftrag und Berufsrolle
- Wertediskussion
- Beginnt nicht erst im Alter
- Zukunftsplanung 50+
- Lebensqualitätskonzeption
- Massgeschneiderte Angebote
- Überprüfung Freizeitkonzept - Ferienangebot

- MA erlangen mehr Sicherheit in der Beurteilung altersbedingter Veränderungen
- Nationale Strategie – Zugang zu Palliative Care



- WB vorhanden
- WB Konzept steht – ausgerichtet auf verbale und nonverbale Klienten
- Einbezug interner/externer Netzwerke

**HfH**

Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik

---

Judith Adler und  
Monika T. Wicki

---

# Die Zukunft ist jetzt!

---

Personenzentrierte  
Zukunftsplanung

Arbeitsbuch



## RUHESTAND

Was verändert sich, wenn ich älter werde?  
Weniger arbeiten, nicht mehr arbeiten, freie Zeit genießen, Hobbys, Abschied nehmen, auf Gesundheit achten.

### Inhalt

Arbeiten, nicht mehr arbeiten: Was heisst Pensionierung? Was verändert sich, wenn ich älter werde? Weniger arbeiten, nicht mehr arbeiten, freie Zeit genießen, Hobbys, Abschiednehmen, auf meine Gesundheit achten.

### Voraussetzungen

Die KlientInnen sollten dem Alter und ihren Bedürfnissen entsprechend angesprochen sein. Die Kursinhalte werden dem Klientel fortlaufend angepasst. Spezielle medizinische oder pflegerische Mitteilungen, bitte in der Anmeldung vermerken und Notfallmedikamente mit Verordnung den KlientInnen mitgeben.

### TeilnehmerInnen

min. 4 max. 6 Personen, nach Anmeldungseingang

### Kursdaten

4 x jeweils am Dienstag, 09.02.2016 / 15.03.2016 / 12.04.2016 / 10.05.2016

### Kurszeiten

14:30 bis 15:45 Uhr

### Kursort

Sitzungszimmer in Niederhasli

### Kursleitung

Nelly Marazzi (WG Kristall)

### Anmeldeschluss

Montag, 25. Januar 2016



Vom Zufallsprinzip

zur

Systemsteuerung