

# Qualitätssicherung der palliativen Pflege und Betreuung in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen



**Autonomie, Lebensqualität und Lebensfreude.** Forum «Gesundheit und Medizin», Volkshaus Zürich  
Monika T. Wicki, Dr., Institut für Professionalisierung und Systementwicklung  
16. November 2018

## Herausforderungen

- Schwierigkeiten in der **Kommunikation** (Tuffrey-Wijne u. a. 2008)
- Erfassen von **Symptomen** (McCarron u. a. 2011)
- Krankheiten und Ängste werden oft erst **spät erkannt**.
  
- Wenig **Erfahrung**
- **Überforderung** durch die Komplexität der Pflegesituationen
- **Unterstützung** in der Pflege, im Umgang mit Schmerzen und der Ernährung, bei der Palliativen Pflege und bei Entscheidungen am Lebensende wird benötigt (Todd 2000; Ryan u. a. 2011).
- Häufige Überweisungen ins Spital (Patti u. a. 2010).
  
- **Ethische Fragestellungen** bezüglich der Entscheidungsfindung und der Urteilsfähigkeit der Personen. (Bekkema, de Veer, Wagemans, Hertogh, & Francke, 2014; Stein & Kerwin, 2010; Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008)

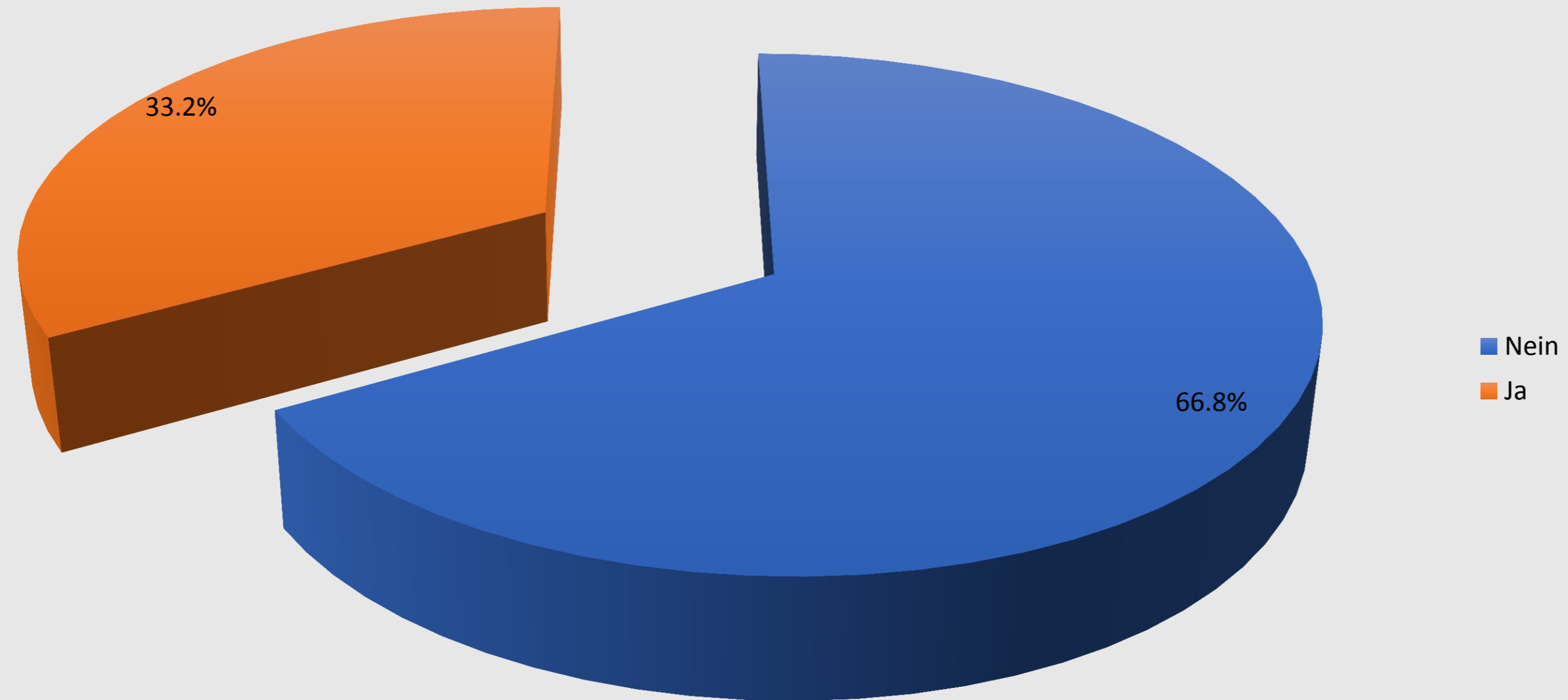
## Studien der HfH

- Palliative Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe (PALCAP), 2013-15
- Zweite Befragung im Projekt PALCAP (2014)
- Evaline – Entwicklung und Evaluation eines Instrumentes zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Menschen mit kognitiver oder komplexer Beeinträchtigung (2016)
- Behinderung und Alter im Kanton Basel Stadt (2016-18)
- Gesundheitsversorgung und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderungen (seit 2017)

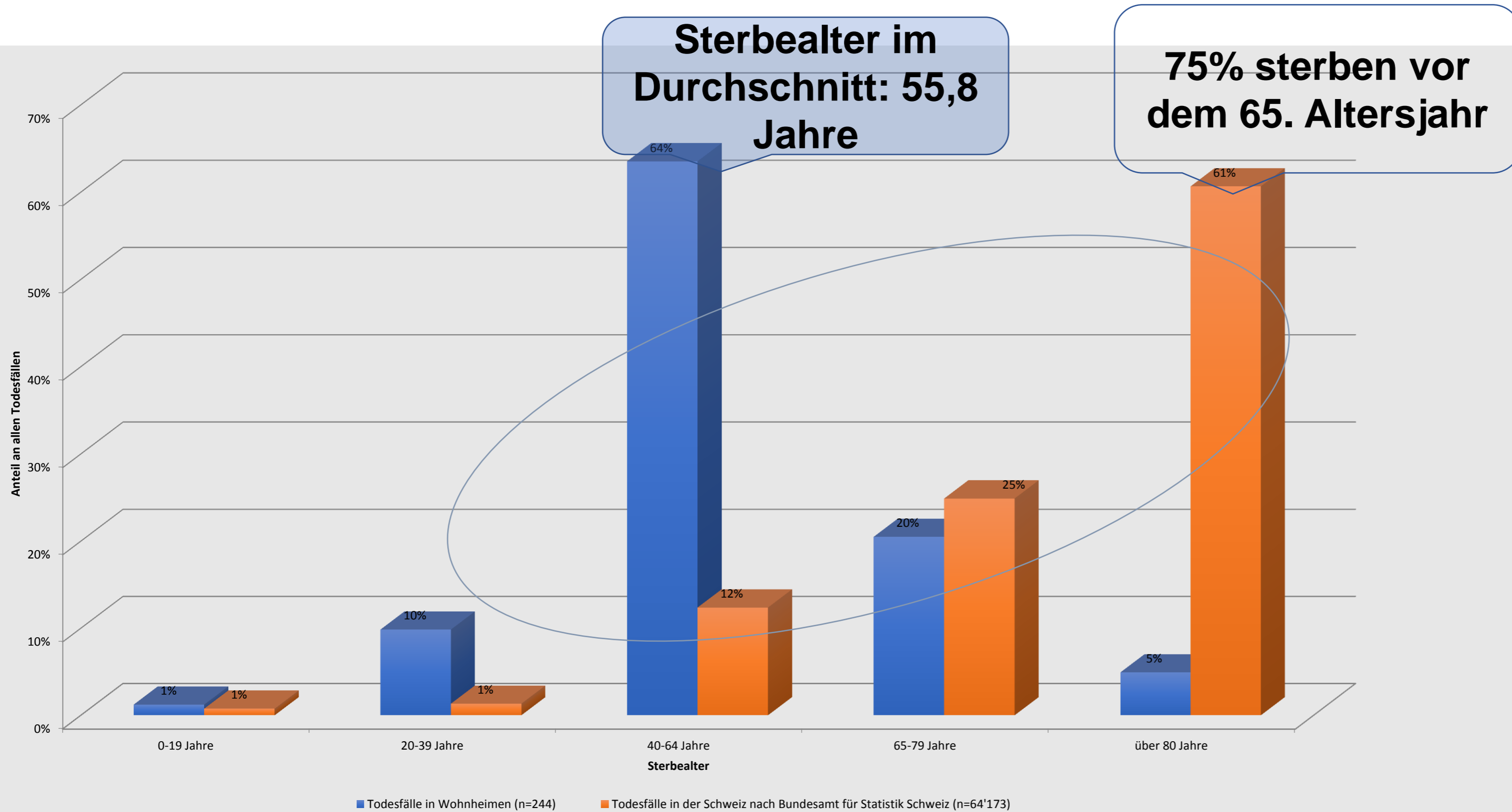
## Fragestellungen im Projekt PALCAP

- Können die Bewohnerinnen und Bewohner auch dann in den Wohnheimen bleiben, wenn sie stark pflegebedürftig werden?
- Liegen Leitlinien zur Pflege und Begleitung am Lebensende vor?
- Welche Möglichkeiten der Selbstbestimmung haben Erwachsene mit einer Beeinträchtigung an ihrem Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz?

# Können die Bewohnerinnen und Bewohner bei hohem Pflegebedarf im Wohnheim bleiben?

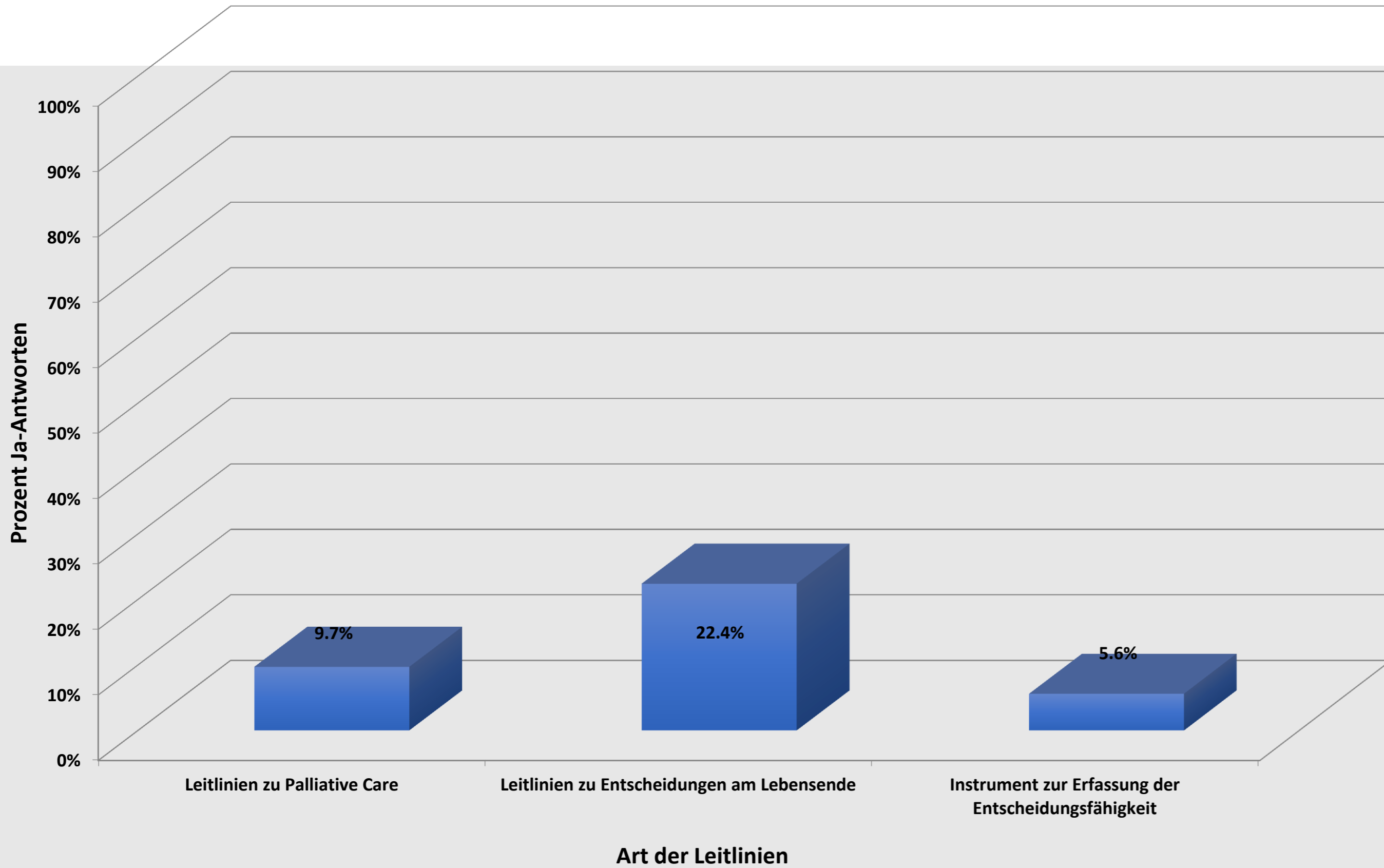


# Sterbealter in den Wohnheimen (2008-12), N = 233

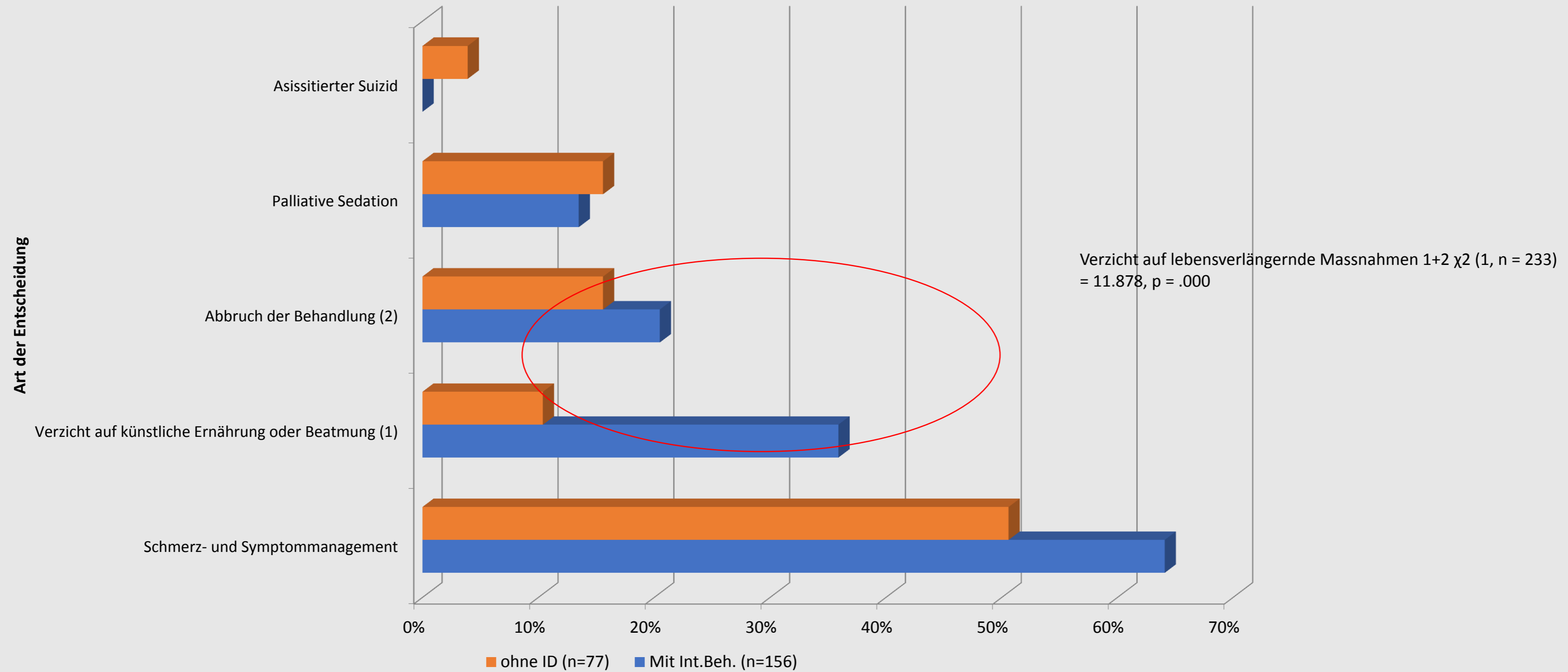


# Sind Leitlinien zur Begleitung am Lebensende vorhanden? (n=143)

)

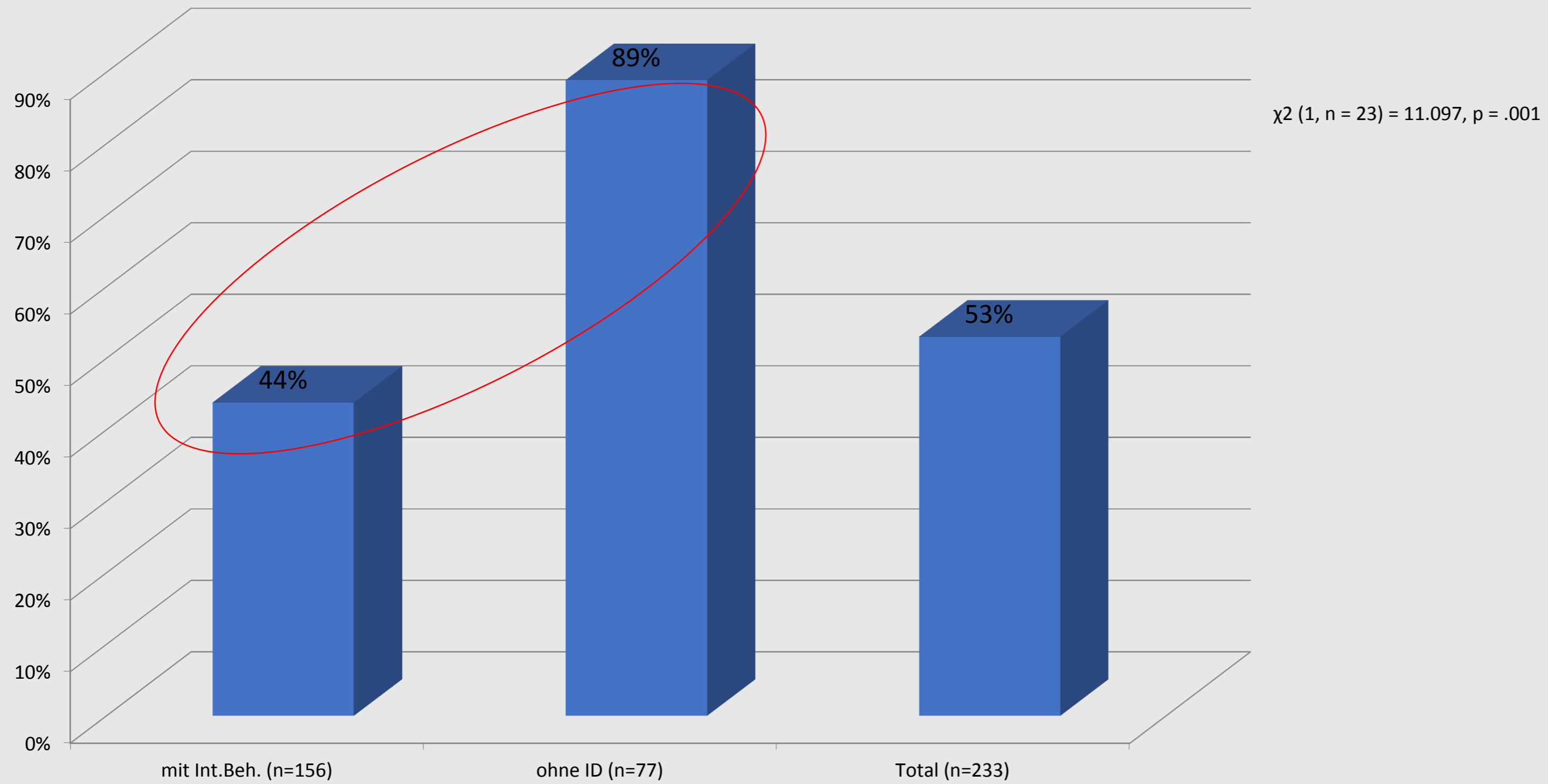


# Entscheidungen am Lebensende





# Einbezug der Person mit Behinderung bei Entscheidungen



# Herr Föhre

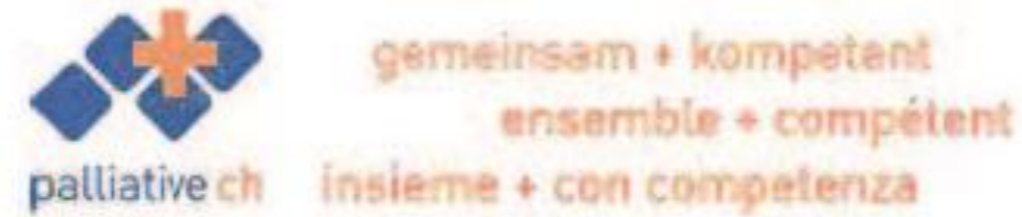
FNSNF

SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



## Fallbesipiel

Wohngruppenleitung: «also, wir haben auch, als dann die Diagnose klar gewesen ist, haben wir ein Gespräch mit dem Arzt im Spital gehabt (-). dort ist das erste Gespräch, ist so gewesen, dass der Bewohner dabei gewesen ist und die Mutter ist dabei gewesen mit der Schwägerin, die die Pflegeausbildung hat. ähm, das Ressort Pflege von mir ist dabei gewesen, ich bin dort dabei gewesen. und ähm, das erste, (-) der erste Teil von dem Gespräch ist gewesen, dass der Bewohner dabei gewesen ist,(-) dass man ihn noch einmal untersucht hat, mit ihm geredet, aber wir haben eigentlich abgemacht, dass über die Diagnose, die Bilder anschauen, was heisst das, was gibt es für Möglichkeiten und so weiter, dass er dort nicht dabei ist. Und da ist eine Mitarbeiterin gekommen und hat ihn da abgeholt und ist mit ihm gegangen (--). weil wir gefunden haben, dass ähm, es eine Überforderung ist, wenn er das in der Sprache und wir wollen auch die Fragen stellen, ähm dass wir das Gespräch mit ihm nachher selber führen müssen. (---) in der Art, dass er es verstehen kann und dass wir das sagen können, was wir im Moment gut finden. (--))»



## **Qualitätskriterien für die Audits zur Erteilung eines Qualitäts-Labels an spezialisierte stationäre Palliative-Care-Einrichtungen**

Verabschiedet vom Vorstand am **02.09.2015**  
Inkrafttreten: **18.07.2016**

<b>Inhalt</b>	<b>Seite</b>
<b>Erläuterungen</b>	<b>1</b>
<b>A. Konzept</b>	<b>2</b>
<b>B. Patientenrechte</b>	<b>3</b>
<b>C. Gesamtbeurteilung des Patienten</b>	<b>5</b>
<b>D. Information und Einbezug der Angehörigen</b>	<b>6</b>
<b>E. Interprofessionelle Pflege, Behandlung und Begleitung</b>	<b>7</b>
<b>F. Ärztliche Behandlung</b>	<b>8</b>
<b>G. Pflege</b>	<b>9</b>
<b>H. Begleitung durch andere Berufsgruppen</b>	<b>10</b>
<b>I. Aus-, Fort- und Weiterbildung</b>	<b>11</b>
<b>J. Zusammenarbeit im Versorgungsnetz</b>	<b>13</b>
<b>K. Umgang mit kritischen Zwischenfällen</b>	<b>14</b>

## Ausgewählte Qualitätsaspekte

### Konzept

- Die Mitarbeitenden mit direktem Bewohnerkontakt kennen das Konzept Palliative Care und wenden es an.
- Die Gültigkeit des Konzeptes wird periodisch überprüft.

### Anamnese

- Während des Aufenthaltes wird regelmässig überprüft, ob und in welcher Art die palliative Behandlung und Begleitung angemessen ist.
- Die körperlichen Symptome werden regelmässig und laufend mittels anerkannter Instrument erfasst und evaluiert.

## Behandlung

- Die persönlichen Wünsche und Anliegen des Bewohners / der Bewohnerin sind massgebend für die Behandlungsplanung und Tagesgestaltung.
- Mögliche Komplikationen im Zusammenhang mit vorhandenen Krankheiten werden vorausschauend diskutiert und die Vorgehensweisen und Handlungsoptionen festgehalten.

## Bewohnerrechte

- Die Mitwirkung von Angehörigen an Entscheiden über Behandlung und Therapien erfolgt in Absprache mit dem Bewohner bzw. der Bewohnerin.
- Für komplexe Entscheidungssituationen ist ein strukturiertes, interprofessionelles Verfahren definiert und wird praktiziert

### Ärztliche Behandlung:

- Die medizinische Begleitung und Behandlung ist rund um die Uhr sicher gestellt
- Ärzte und Ärztinnen nehmen an interprofessionellen Rapporten teil.

### Pflege:

- Die Pflegefachpersonen arbeiten mit Pflegestandards, welche sich an in der Palliative Care allgemein anerkannten Richtlinien orientieren.

### Interprofessionelle Zusammenarbeit:

- Das interprofessionelle Team hat Anspruch auf unterstützende Beratung.

### Zusammenarbeit mit Angehörigen:

- Die Angehörigen können sich an der Pflege und Betreuung beteiligen, wenn der Bewohner / die Bewohnerin dies wünscht oder zulässt.
- Die Angehörigen haben rund um die Uhr ein Besuchsrecht.

## Abschiedskultur:

- Persönliche Anliegen bezüglich Behandlungsmassnahmen, Umgebung, Atmosphäre in der Sterbephase und Vorgehen im Todesfall werden besprochen, schriftlich festgehalten, regelmässig aktualisiert und nach Möglichkeit realisiert
- Die Vorkehrungen nach dem Todesfall werden mit den Angehörigen besprochen und festgelegt.

## Zusammenarbeit im Versorgungsnetz:

- Der Zugang zu spezialisierten Palliative-Care-Diensten ist sichergestellt sei.
- Kritische Zwischenfälle werden systematisch erfasst, gemeldet und im Team besprochen.



## Erfassen von Qualitätskriterien zu Palliative Care (N = 47)

	Mittelwert	Standardabweichung
interprofessionelle Zusammenarbeit	1,72	0,61
Abschiedskultur	1,71	0,42
Information der Angehörigen	1,70	0,47
Versorgungsnetze	1,69	0,41
Anamnese	1,67	0,51
Behandlung	1,45	0,4
Bewohnerrechte	1,45	0,45
ärztliche Behandlung	1,44	0,54
Pflege	1,21	0,78
Konzept	1,07	0,75

## Präsenz von Leitlinien und Erfassen von Qualitätskriterien (N = 47)

	Leitlinien Palliative Care / Entscheidungen
Wohneinrichtungen nur IV-Bereich	60%
Wohneinrichtungen IV und KVG Bereich	100%

	M	SD	SE	F	P	Konfidenzintervall
ZH WH (n = 13)	29.21	4.65	1.28	0.398	.537	(-7.16) bis (3.58)
ZH AH (n = 5)	31.00	5.29	2.37			
BE WH (n = 15)	24.02	8.20	2.12	1.804	<b>.005</b>	(-15.94) bis (-3.27)
BE AH (n = 8)	33.63	3.25	1.15			

## Erfassen von Qualitätskriterien zu Palliative Care (N = 47)

	Mittelwert	Standardabweichung
interprofessionelle Zusammenarbeit	1,72	0,61
Abschiedskultur	1,71	0,42
Information der Angehörigen	1,70	0,47
Versorgungsnetze	1,69	0,41
Anamnese	1,67	0,51
Behandlung	1,45	0,4
Bewohnerrechte	1,45	0,45
ärztliche Behandlung	1,44	0,54
Pflege	1,21	0,78
Konzept	1,07	0,75

## Ansatzpunkte zur Qualitätssicherung

- Konzepte und Leitlinien erarbeiten und implementieren
- Pflege
- Zusammenarbeit mit Palliative Care Diensten
- Bewohnerrechte

# Advanced Care Planning auch für Personen mit kognitiver Beeinträchtigung

Arbeitsbuch «Die Zukunft ist jetzt!»

Kommunikationsstruktur zu Entscheidungen am Lebensende

**Von Behinderung betroffene Menschen sowie Personen, die mit ihnen das tägliche Leben teilen, sind die ersten, die beurteilen können, welche Unterstützungen eine Person braucht.**

**HfH** Interdisziplinäres Institut für Rehabilitation  
Schiffbauerdamm 23b  
10117 Berlin  
T +49 30 25371-0  
F +49 30 25371-20  
info@hfh.de  
www.hfh.de  
030 253 71 20 20

17.09.2015

Dr. Monika T. Wicki

**HfH** Interdisziplinäres Institut für Rehabilitation  
Judith Adler  
Monika T. Wicki  
Die Zukunft ist jetzt!  
Personenorientierte  
Zukunftsplanung



Wenn meine Nieren nicht mehr arbeiten

Verständnis der Krankheit:

Erklärung	Antwort der planenden Person
Die Nieren reinigen das Blut von Giftstoffen.	

Verständnis der Behandlung:

Erklärung	Antwort der planenden Person
Bei Menschen mit kranken oder fehlenden Nieren übernimmt das eine Maschine Mit der Maschine kann man länger leben.	
Ich werde mehrmals in der Woche an die Maschine angeschlossen. Das dauert immer einen halben Tag.	



© Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

## Neue Broschüren aus Deutschland

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018): Begleiten bis zuletzt. Was können wir tun, damit es gut wird? Leitfaden für Angehörige von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung bei fortschreitender Erkrankung. Online. [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten\\_DGP\\_Auftrag1804602\\_FINAL.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten_DGP_Auftrag1804602_FINAL.pdf)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018). Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe. Online: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten\\_DGP\\_Auftrag1804606\\_FINAL.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten_DGP_Auftrag1804606_FINAL.pdf)

# Literatur

- Wicki, Monika T. & Meier, S. (2015). Bericht zur zweiten Befragung im Projekt Palcap: Palliative Care - Qualitätssicherung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe zu Handen Kantonalen Sozialamt Zürich, dem Alters- und Behindertenamt der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Wicki, M., Meier, S. & Franken G. (2015). Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 21 (7/8), 379-387.
- Wicki, M.T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *VHN*, 34-45. [doi: 10.2378/vhn2015.art04d](https://doi.org/10.2378/vhn2015.art04d)
- Wicki, M.T. (2016). Withholding treatment and intellectual disability: Second survey on end-of-life decisions in Switzerland. *SAGE open Medicine*, 4, 1-6. Doi: 10.1177/2050312116652637. Online: <http://smo.sagepub.com/cgi/reprint/4/0/2050312116652637.pdf?ijkey=UQEuVZZ0kQDvaPS&keytype=finite>
- Wicki, M.T. & Hättich, A. (2016). End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. *International Journal of Developmental Disability* 62(3), 177-181. Online: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/20473869.2015.1107363>
- Wicki, M.T. (2016). Im Grossen und Ganzen zufrieden. Medizinische und psychiatrische Versorgung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)* 3, 236-243.
- Wicki, M.T., & Riese, F. (2016). Dementia prevalence and organisation of dementia care in residential care facilities in Switzerland. *Disability and Health Journal*, 9, 719-723. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.05.008>
- Wicki, M. T. (2018). Advance Care Planning for Persons with Intellectual Disabilities. *GeroPsych*, 31 (2), 87–95. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000187>.

## Kontakt

Dr. Monika T. Wicki

Dozentin

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Schaffhauserstrasse 239

Postfach 5850

CH-8050 Zürich

044 317 12 34

[monika.wicki@hfh.ch](mailto:monika.wicki@hfh.ch)