

Palliative Care bei Menschen mit Beeinträchtigungen

Daniela Bernhardsgrütter, Katharina Linsi und Katja Leiggener

Im März dieses Jahres fand die Retraite der Fachgruppe Pflege Palliative Care mit der Steuerungsgruppe und dem Beirat statt. Ziel dieses Treffens war es, die zukünftigen Schwerpunkte der Fachgruppe Pflege Palliative Care zu definieren. Die Verbesserung der Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigungen kristallisierte sich neben Futility und Palliative Care in der Langzeitpflege als einer von drei Schwerpunkten heraus. Die Fachgruppe Pflege bildete daraufhin eine Arbeitsgruppe mit dem Ziel, relevante Akteure zu identifizieren und zu diesem Thema zu sensibilisieren. Dieser Artikel bildet den ersten Schritt in diesem Vorhaben.

«Sie war schwer kognitiv beeinträchtigt. Und dann haben wir die Diagnose gehabt: Der Darm arbeitet nicht mehr viel, wir müssen ihr nicht mehr viel zu essen geben. [...] Und dann ist das etwa drei bis vier Wochen so weitergegangen, bis das Team das Gefühl gehabt hat, sie komme wieder. Man hat ihr dann auch wieder zu essen gegeben. Und dann ist sie gestorben. Und ich habe sie hergerichtet und auf die Seite drehen müssen und dann ist (...) so viel Flüssigkeit rausgelaufen [stotternd, flüsternd]. Wir haben ihr als Team einfach zu essen und zu trinken gegeben und sie hat das nicht mehr «verarbeiten» können. Da hätte man «Stop» sagen müssen. [...] Wenn es da mehr Pflegefachleute gehabt hätte, hätte man wahrscheinlich gewusst: Nein, das darf man jetzt einfach nicht mehr. [...] Das war sehr schwierig für mich.»

(Sozialpädagogin, Heim für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung)

In der Schweiz leben rund 20 000 Erwachsene mit einer kognitiven oder Mehrfachbeeinträchtigung («geistigen Behinderung») (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2018). Die weltweite Prävalenz liegt schätzungsweise bei ca. 1–3% (Maulik et al., 2011). Im Zuge der verbesserten sozialen und medizinischen Versorgung ist mit einer anzahlmässigen Zunahme von Betroffenen zu rechnen. Das Vereinigte Königreich prognostiziert beispielsweise eine Zunahme von jährlich 1.1% und hebt die erwartete substantielle Zunahme von über 60-Jährigen mit kognitiver Beeinträchtigung hervor (The National End of Life Care Programme [NEoLCP], 2011). Auch Erhebungen in verschiedenen Kantonen der Schweiz zeigen insbesondere in der stationären Langzeitbetreuung eine deutliche prozen-



tuale Zunahme von Personen ab 55 Jahren mit kognitiven und/oder physischen oder psychischen Beeinträchtigungen (Kanton Aargau, 2021; Kanton Thurgau und Hochschule Luzern, 2020; Ziegler et al., ohne Datum). Damit einher geht die steigende Prävalenz von chronischen und altersbedingten Erkrankungen und der Bedarf an Palliative und End-of-Life Care (Forrester-Jones et al., 2017; Wark et al., 2017).

Die Frage, die sich in der Praxis jedoch stellt, ist: Ab wann haben Menschen mit kognitiver und Mehrfachbeeinträchtigung Bedarf an Palliative Care? Schliesslich werden die Betroffenen nicht nur im Alter, sondern oft ihr ganzes Leben lang mit vielfältigen und komplexen Gesundheitsproblemen konfrontiert. Insbesondere Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen oder Mehrfachbeeinträchtigungen haben bereits im Kindesalter ein höheres Risiko für lebensbedrohliche somatische Erkrankungen. Palliative und End of Life Care sind bei diesen Menschen deshalb unter Umständen bereits in der Schwangerschaft, bei der Geburt und im Kindesalter von Bedeutung (Cortezzo et al., 2023; Oeseburg et al., 2011).

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung weisen komplexe Palliative- und End-of-Life-Care-Bedürfnisse auf körperlicher, psychosozialer, spiritueller, informations- und kommunikationsbezogener Ebene auf und benötigen deshalb eine professionelle Begleitung (Adam et al., 2020). Nichtsdestotrotz wird Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung selbst in Ländern mit hohem Lebensstandard oft das Recht auf eine angemessene Gesundheitsversorgung verweigert (Lecomte und Mercier, 2008; World Health Organization [WHO], 2007). Vorhandene

Leitlinien und Handlungsanweisungen zur Verbesserung von Palliative und End of Life Care für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung basieren auf Theorien, auf Expert:innenmeinungen oder auf Fallberichten. Die Perspektive von Betroffenen und Angehörigen bleibt oftmals unberücksichtigt (PCPLD Network und NHS England, ohne Datum; Tuffrey-Wijne et al., 2016). Eine Studie aus dem Vereinigten Königreich zeigt, dass diese Menschen am Lebensende weniger Zugang zu Spezialisierter Palliative Care haben und weniger Opioiden zur Schmerzlinderung bekommen als Menschen ohne Beeinträchtigung (Heslop et al., 2014). Adam et al. (2020) haben in ihrer systematischen Übersichtsarbeit die Faktoren zusammengefasst, die Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Zugang zu Palliative und End of Life Care hindern. Diese lassen sich vier Kategorien zuordnen: Bildung (z.B. Fehlen von Wissen, Erfahrung und Ausbildung des Fachpersonals), Kommunikation (z.B. fehlende Skills des Fachpersonals im Umgang mit Kommunikationsbarrieren), Kollaboration (z.B. fehlende multidisziplinäre Vorgehensweisen) und Gesundheits- und Sozialsystem (z.B. Fehlen von Finanzierungsgrundlagen oder Fachpersonal). Problematisch erscheint der erschwerte Zugang zu Palliative und End of Life Care insbesondere bei der Betrachtung des 2008 in Kraft getretenen Übereinkommens der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen:

«Die Behindertenrechtskonvention (BRK) deckt alle Bereiche ab, in denen Menschen mit Behinderungen mit Ungleichbehandlungen konfrontiert sind. Ihr Geltungsbereich ist damit sehr gross. Der Zweck der BRK besteht darin, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern. Ihr Anliegen ist die Förderung der Chancengleichheit der Menschen mit Behinderungen und die Verhinderung jeder Form von Diskriminierung in der Gesellschaft. Die Konvention soll zur Entwicklung einer Menschengruppe beitragen, die bei fehlender finanzieller Unterstützung zu den ärmsten der Welt gehört. (Eidgenössisches Departement des Innern [EDI], ohne Datum)»

Der Bericht von Amstad (2020) «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen», der im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) erstellt wurde, zeigt auch hierzulande eindrücklich die Handlungsfelder und Lücken in der Allgemeinen und Spezisierten Palliative Care auf. Der Bericht bezieht sich unter anderem auf die Ergebnisse einer schweizweiten Untersuchung zur Palliativversorgung bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Wicki und Meier, 2015). Gemäss den Ergebnissen dieser Untersuchung liegt das durchschnittliche Sterbealter von

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Schweiz bei rund 57 Jahren. Damit sterben diese Menschen rund 25 Jahre früher als Personen, die die allgemeine Bevölkerung vertreten. Die Autorinnen und Autoren schliessen daraus, dass Palliative Care bei dieser Personengruppe bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und auch Wohnheime betrifft, in denen Betroffene während des Berufslebens wohnen. Jedoch lagen bei der Mehrheit der Wohnheime keine Leitlinien zu Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende vor. Bei rund einem Drittel aller Wohnheime war zum Zeitpunkt der Befragung keine Begleitung bis zum Lebensende gewährleistet. Bei einem weiteren Drittel aller Wohnheime war eine solche Begleitung nur dann möglich, wenn keine nächtliche Betreuung oder kein hoher Pflegebedarf über längere Zeit nötig war.

Der Austausch mit Expertinnen und Experten aus der Praxis, der Forschung und den Behörden zeigt: In der Schweiz existieren keine institutions- und professionsübergreifenden Versorgungskonzepte für die Palliative und End of Life Care von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Sowohl das hauptsächlich agogische Personal in den Wohnheimen als auch das Pflegepersonal in Alters- und Pflegeheimen, in Spitälern und in der mobilen und stationären Spezisierten Palliative Care bekundet Unsicherheit und Überforderung mit der Begleitung dieser Personengruppe am Lebensende. Zudem liegen bislang keine Daten dazu vor, wie Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und ihre Angehörigen die Palliativversorgung in der Schweiz erleben.

PAL_LINK Projekt

Das PAL_LINK Projekt der OST – Ostschweizer Fachhochschule zielt darauf ab, ein Palliative- und End-of-Life-Care-Versorgungskonzept für erwachsene Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in der Ostschweiz zu entwickeln. Das Praxisentwicklungsprojekt (2024–2027) wird in den Kantonen St. Gallen, Thurgau, Appenzell Innerrhoden und Appenzell Ausserrhoden durchgeführt. Dabei wirken Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, Angehörige und Fachpersonen aus der Praxis am nachhaltigen Entwicklungsprozess mit.

Das Projekt gliedert sich in zwei Phasen: 1.) Exploration der IST-Situation und Entwicklung des Versorgungskonzepts; sowie 2.) Partizipative Integration und Evaluation des Versorgungskonzepts in einer Praxisinstitution. Im Rahmen der Exploration der IST-Situation werden alle Heime in der Ostschweiz angeschrieben, die erwachsene Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung stationär betreuen.

Das Projekt möchte zudem ein langfristiges, schweizweites Netzwerk aufbauen, das Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen den Austausch zum Thema Palliative und End of Life Care bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ermöglicht. Interessierte sind herzlich eingeladen, sich dem Netzwerk anzuschliessen: www.ost.ch/pal-link

Neues Weiterbildungsangebot in der Ostschweiz

Das Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales im Kanton Thurgau lanciert auf Anfang 2025 für die Ostschweiz den Weiterbildungslehrgang «Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigung». Der Lehrgang richtet sich an Sozialpädagog:innen sowie Fachpersonen Betreuung (FaBe) und vermittelt Grundlagenwissen zu den Versorgungsstrukturen und der interprofessionellen Vernetzung in der Palliative Care, zur Entscheidungsfindung und gesundheitlichen Vorausplanung, zum Symptommanagement sowie zur Begleitung im Sterbe- und Trauerprozess.

Literatur

- Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K., und Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006 – 1018. <https://doi.org/10.1177/0269216320932774>
- Amstad, H. (2020). Palliative Care für vulnerable Patientengruppen: Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit. https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/work/files/Schlussbericht_Konzept_PC_vulnPatientengruppen_Amstad.pdf
- Bundesamt für Gesundheit. (2018). Intellektuelle Beeinträchtigung und Palliative Care. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/intellektuelle-beeintraehtigung-und-palliative-care.html>
- Cortezzo, D. E., Vawter-Lee, M., Shoaib, A., und Venkatesan, C. (2023). Role of palliative care in fetal neurological consultations: Guiding through uncertainty and hope. *Frontiers in Pediatrics*, 11, 1205543. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1205543>
- Eidgenössisches Departement des Innern. (ohne Datum). UNO-Konvention: Geltungsbereich und Zweck. <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/geltungsbereich-und-zweck.html>
- Forrester-Jones, R., Beecham, J. K., Barnoux, M., Oliver, D., Couch, E., und Bates, C. (2017). People with intellectual disabilities at the end of their lives: The case for specialist care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 30(6), 1138 – 1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12412>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., und Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *Lancet (London, England)*, 383(9920), 889 – 895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Kanton Aargau. (2021). Angebotsplanung 2022-2026. <https://www.ag.ch/media/kanton-aargau/bks/behindertenbetreuung/einrichtungen/angebotsplanung-2022-2026.pdf>
- Kanton Thurgau, und Hochschule Luzern. (2020). Entwicklung der Angebote für erwachsene Menschen mit Behinderung im Kanton Thurgau: Planungsbericht für die Periode 2021 bis 2023. https://sozialamt.tg.ch/public/upload/assets/37924/2_Planungsbericht_TG_2021-2023_def.pdf?fp=2
- Lecomte, J., und Mercier, C. (2008). The WHO atlas on global resources for persons with intellectual disabilities: A right to health perspective. *Salud Publica De Mexico*, 50 Suppl 2, s160 – 6. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800009>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., und Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419 – 436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- The National End of Life Care Programme. (2011). The route to success in end of life care – achieving quality for people with learning disabilities. NHS. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/End-of-Life-Care-Route-to-Success-learning-disabilities.pdf>
- Oeseburg, B., Dijkstra, G. J., Groothoff, J. W., Reijneveld, S. A., und Jansen, D. E. M. C. (2011). Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: A systematic literature review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 59 – 85. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.59>
- PCPLD Network, und NHS England. (ohne Datum). Delivering high quality end of life care for people who have a learning disability. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf>
- Tuffrey-Wijne, I., McLaughlin, D., Curfs, L., Dusart, A., Hoenger, C., McEnhill, L., Read, S., Ryan, K., Satgé, D., Straßer, B., Westergård, B.-E., und Oliver, D. (2016). Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. *Palliative Medicine*, 30(5), 446 – 455. <https://doi.org/10.1177/0269216315600993>
- Wark, S., Hussain, R., Müller, A., Ryan, P., und Parmenter, T. (2017). Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 30(6), 1151 – 1159. <https://doi.org/10.1111/jar.12408>
- Wicki, M., und Meier, S. (2015). Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung: Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. HfH Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/intellektuelle_behinderung/bericht_pc_behinderung.pdf.download.pdf/d_bericht_pc_behinderung.pdf
- World Health Organization. (2007). Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/96353/9789241563505_eng.pdf?sequence=1
- Ziegler, S., Müller-Rüegg, A., Lehner, G., Binzegger Scheffrahn, A., und Stricker, S. (Ohne Datum). Leistungen für erwachsene Menschen mit Behinderung: Bedarfsanalyse und Angebotsplanung des Kantons Zug für die Periode 2023 bis 2025. Kanton Zug. <https://zg.ch/dam/jcr:08f3a00b-cec2-4c45-9764-d0de6cb42284/Bedarfsanalyse%20und%20Angebotsplanung%202023-2025.pdf>



Daniela Bernhardsgrütter

MScN, wissenschaftliche Mitarbeiterin, IPW Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, OST – Ostschweizer Fachhochschule

daniela.bernhardsgruetter@ost.ch



Katharina Linsi

Bildungsbeauftragte und Leitung Weiterbildung Palliative Care, Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales, BfGS Thurgau

katharina.linsi@bfgs-tg.ch



Katja Leiggenger

MsCN, Mitglied Steuerungsgruppe Fachgruppe Pflege Palliative Care und Fachverantwortliche Spezialisierte Palliative-Care-Abteilung, Spitalzentrum Oberwallis

katja.leiggenger@hopitalvs.ch