

Forum

Selbstbestimmung bis ans Lebensende: Palliative Care bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung



Daniela Bernhardsgrütter, MScN, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Gesundheitswissenschaften IGW-OST, OST – Ostschweizer Fachhochschule



Miroslav Cuskic, MLaw, Dozent, Institut für Soziale Arbeit im Lebensverlauf ISAL-OST, OST – Ostschweizer Fachhochschule



Marlene Matzinger, BScN, wissenschaftliche Assistentin, Institut für Gesundheitswissenschaften IGW-OST, OST – Ostschweizer Fachhochschule



Andrea Kobleder, Prof. Dr., Professorin, Institut für Gesundheitswissenschaften IGW-OST, OST – Ostschweizer Fachhochschule

I. Einleitung

In der Schweiz leben laut Angaben des Bundesamts für Gesundheit (BAG) rund 20000 Erwachsene mit einer kognitiven Beeinträchtigung.¹ Weltweit wird die Prävalenz auf etwa 1–3% geschätzt.² Durch die verbesserte medizinische und soziale Versorgung werden immer mehr Betroffene älter, was zu einer Zunahme der Zahl älterer Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung führt.

Erhebungen in verschiedenen Schweizer Kantonen zeigen, dass insbesondere in der stationären Langzeitpflege die Zahl der Personen ab 55 Jahren mit kognitiven sowie physischen oder psychischen Beeinträchtigungen deutlich steigt.³ Diese Entwicklung geht mit einer zunehmenden Prävalenz chronischer und altersbedingter Erkrankungen und einem

wachsenden Bedarf an Palliative Care und End-of-Life-Betreuung einher.⁴

Dennoch wird Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung selbst in Ländern mit hohem Lebensstandard oft das Recht auf eine angemessene Gesundheitsversorgung verweigert.⁵ Eine Studie aus dem Vereinigten Königreich zeigt, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende weniger Zugang zu spezialisierter Palliative Care haben und weniger Opioide zur Schmerzlinderung bekommen als Menschen ohne Beeinträchtigung.⁶ Bestehende 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.⁷

A. Verständnis von Beeinträchtigung und Behinderung

National und international werden unterschiedliche Bezeichnungen verwendet für Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen (u.a. geistige Behinderung, mentale Retardierung, Intelligenzminderung, kognitive Beeinträchtigung, Disability).⁸ Insbesondere die 2008 in Kraft getretene UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) fordert ein neues Verständnis von «Behinderung». Diese «setzt Behinderung in ein enges Verhältnis zu Barrieren, die Menschen mit Beeinträchtigungen einschränken. Sie betrachtet Behinderung nicht als individuelles Merkmal, sondern als Ergebnis mehrerer Faktoren und erklärt, dass Behinderung ohne eine genaue Analyse der Barrieren nicht zu verstehen ist».⁹ Eine Behinderung ist demnach als Resultat einer Beeinträchtigung zu betrachten.¹⁰

Der vorliegende Artikel verwendet die Bezeichnung «kognitive Beeinträchtigung» und bezieht sich dabei auf Personen, die 1) eine signifikant eingeschränkte Fähigkeit haben, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz); 2) eine reduzierte Fähigkeit haben, unabhängig zurechtzukommen (beeinträchtigte soziale Funktion); und 3) bei denen die Beeinträchtigung bereits vor dem Erwachsenenalter vorhanden war, mit anhaltenden Auswirkungen auf die Entwicklung.¹¹

II. Palliative Care-Bedarf von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Palliative Care umfasst die Betreuung und Versorgung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen. Sie

wird frühzeitig in den Behandlungsplan integriert, wobei der Fokus auf Linderung von Leiden und Vermeidung von Komplikationen liegt, wenn eine Kuration als nicht mehr möglich erachtet wird. Sie beinhaltet medizinische und pflegerische Massnahmen sowie psychologische, spiritu-

elle und soziale Begleitung und richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen, Symptomen und Herausforderungen der betroffenen Personen und ihrer Bezugspersonen.¹²

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden nicht nur im Alter, sondern oft ihr ganzes Leben lang mit vielfältigen und komplexen Gesundheitsproblemen konfrontiert. Palliative Care ist hier deshalb unter Umständen bereits in der Schwangerschaft, bei der Geburt und im Kindesalter von Bedeutung.¹³ In einer systematischen Übersichtsarbeit fassen ADAM ET AL.¹⁴ die Palliative Care-Bedürfnisse von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung basierend auf 32 Studien wie folgt zusammen:

- *Körperliche Bedürfnisse:* Zentrale Herausforderungen bestehen insbesondere im Schmerzmanagement, da Beschwerden häufig nonverbal geäußert werden. Daneben treten weitere Symptome wie Übelkeit, Atemnot, Müdigkeit, Delir oder Inkontinenz auf, die einer kontinuierlichen Beobachtung und Behandlung bedürfen. Viele Betroffene erleben im Verlauf auch eine abnehmende Mobilität, benötigen Unterstützung bei der Körperpflege oder bei der Behandlung von Druckstellen bzw. Wunden.
- *Psychosoziale Bedürfnisse:* Ein stabiles, vertrautes Umfeld, feste Bezugspersonen und der Erhalt gewohnter Routinen sind entscheidend für das Wohlbefinden von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Veränderungen der Umgebung oder Bezugspersonen können Stress auslösen und die Kommunikation erschweren. Angst, Unsicherheit, erschwerte Trauerverarbeitung sowie zusätzliche psychische Erkrankungen sind häufig und erfordern eine angepasste psychologische Unterstützung. Spirituelle und kulturelle Bedürfnisse von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind bislang wenig erforscht.
- *Informations- und Kommunikationsbedürfnisse:* Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erhalten Informationen zu Krankheit und Prognose oft nicht in verständlicher Form. Gesundheitsfachpersonen sind gefordert, Informationen barrierearm, einfach und respektvoll zu vermitteln und die Betroffenen bei der vorausschauenden Behandlungsplanung und Entscheidungsfindung zu unterstützen.

III. Aktuelle Versorgungssituation in der Schweiz

In einer vom Bund initiierten schweizweiten Untersuchung zur Palliativversorgung bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wurde der Handlungsbedarf deutlich aufgezeigt.¹⁵ Gemäss den 2015 publizierten 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 vor der allgemeinen Bevölkerung. 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.

Das laufende PAL_LINK-Projekt (2024–2027) setzt sich vertieft mit der Palliative Care-Versorgung von erwachsenen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in der Ostschweiz auseinander. Ziel des Projekts ist, ein Konzept für die Palliative und End-of-Life-Care-Versorgung von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung in der Ostschweiz zu entwickeln. In einer Fragebo-

generhebung konnten in 27 Wohnheimen Daten zur Altersstruktur der Bewohnenden erhoben werden. Die Ergebnisse zeigen: In diesen Wohnheimen leben 774 Bewohnerinnen und Bewohner, die über 50 Jahre alt sind. Mit einer Ausnahme sind in allen Wohnheimen Bewohnende im Alter zwischen 65 und 79 Jahren wohnhaft. 22 der 29 befragten Wohnheime verzeichneten in den vergangenen drei Jahren Todesfälle. Die Fragebogenerhebung (n = 483) sowie die Literaturrecherche, sieben Einzel- und Gruppeninterviews mit Fachpersonen und Angehörigen sowie vier Workshops mit

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung beleuchten vielfältige Herausforderungen im Zusammenhang mit der Palliative Care-Versorgung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung¹⁶:

- Bildung (z.B. Fehlen von Wissen oder Erfahrung des Fachpersonals, fehlende Leitlinien und Konzepte)
- Kommunikation (z.B. fehlende Skills oder Tools im Umgang mit Kommunikationsbarrieren oder der Entscheidungsfindung)
- Kollaboration (z.B. fehlende interdisziplinäre Vorgehensweisen, erschwerte Zusammenarbeit mit Angehörigen)
- System (z.B. fehlendes Pflegefachpersonal, fehlende Finanzierungsgrundlagen, fehlende Palliative Care Kultur in den Wohnheimen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung)

Wie sich diese Herausforderungen, aber auch die Möglichkeiten einer gelingenden palliativen Begleitung in der Praxis zeigen können, verdeutlicht das folgende Fallbeispiel.

A. Fallbeispiel

E., 27-jährig, war mehrfach beeinträchtigt und lebte seit dem Erwachsenenalter in einem Wohnheim für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Sie konnte sich nicht verbal äussern, kommunizierte jedoch mit einer selbst entwickelten Zeichensprache.

Im Oktober bemerkten Mitarbeitende des Wohnheims wiederholtes Erbrechen. Zunächst wurde dem wenig Bedeutung beigemessen; später wurde der Hausarzt beigezogen, der E. jedoch noch nie gesehen hatte. Kurz zuvor war die Transition vom langjährigen Kinderarzt in die Erwachsenenmedizin erfolgt. Der Hausarzt verschrieb Medikamente zur Beruhigung des Darms. Die Symptome hielten an und E. verweigerte schliesslich das Essen. Sie konnte Schmerzen nicht mitteilen, war jedoch zunehmend unruhig. Eine Magen-Darm-Spiegelung blieb ohne Befund. Während der Weihnachtsfeiertage verschlechterte sich ihr Zustand erneut, sie bekam Fieber und zeigte Angstreaktionen. Im Krankenhaus zeigte ein CT eine Gewebsveränderung im Bauchraum; es wurde Krebs diagnostiziert.

Rückblickend berichten die Eltern, wie wichtig es für sie war, dass sie sich bereits im Rahmen der Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin mit ihrer Haltung zu lebensverlängernden Massnahmen auseinandergesetzt hatten. Auf Anregung des Kinderarztes hielten sie diese in einem einfachen Text fest. *«Wir haben einfach aufgeschrieben, dass wir keine lebensverlängernden Massnahmen mehr wollen, sondern ein lebenswertes Ende für sie. Das hat uns wahnsinnig geholfen, dass wir schon ein bisschen vorbereitet waren, als dann die Krebsdiagnose kam»*, so die Mutter.

So entschieden sich die Eltern gemeinsam mit dem Behandlungsteam gegen eine Krebstherapie. E. erhielt eine PEG-Sonde und durfte einen Monat später mit Unterstützung der Spitex zu ihren Eltern nach Hause zurückkehren. E.s Zustand verschlechterte sich jedoch erneut, und die Mutter schilderte: *«Da war sie völlig panisch. So habe ich sie noch nie gesehen. Völlig panisch. Sie hat die Decke von sich geschmissen, ist aufgesessen und hat zu mir so quasi <Hilf mir.> gesagt.»*

Ein weiterer Krankenhausaufenthalt wurde notwendig. Dort wurden eine Gallenblaseninfektion und ein Verschluss der Gallengänge festgestellt. Gemeinsam entschieden Eltern und Behandlungsteam, auf Antibiotika und künstliche Ernährung zu verzichten. Diese Entscheidung war für die Mutter nachvollziehbar, für den Vater jedoch sehr belastend; ihn beschäftigte der Gedanke, seine Tochter sei «verhungert».

Ihren letzten Lebensmonat verbrachte E. im Hospiz. Dort erlebten die Eltern eine ruhige, zugewandte Betreuung durch ein konstantes Team. Die Mutter fasst zusammen: *«Man hat gemerkt, man arbeitet gemeinsam auf das Letzte hin.»* Vor der Nacht, in der E. verstarb, ging ihre Mutter am Abend nur ungern nach Hause. Sie ahnte, dass E. in dieser Nacht sterben könnte. E. sei dann plötzlich aufgewacht, habe nochmals aufsitzen wollen und mit den Händen nach oben gezeigt, habe jedoch die Augen nicht mehr öffnen können. Dann legte sie sich wieder hin. Ihre Mutter fragte: *«Was machst du jetzt?»* E. antwortete in Zeichensprache: *«Schlafen.»* *«Und was soll Mama machen?»* E. zeigte zur Türe. Die Eltern gingen in der Folge nach Hause; E. verstarb in den frühen Morgenstunden.

IV. Rechtliche Grundlagen

A. Zugang zu Palliative Care als Gleichberechtigungsfrage

Die bisherigen Erkenntnisse zeigen auf, dass der erschwerte Zugang zu Palliative Care nicht nur aus individuellen Einschränkungen der betroffenen Personen, sondern insbesondere aus strukturellen Barrieren im Versorgungssystem resultiert. Dies erscheint bei der Betrachtung des internationalen Übereinkommens von 2008 in Kraft getretenen und in der Schweiz seit dem 15. Mai 2014 rechtskräftigen Übereinkommens der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen als höchst problematisch:

«Die Behindertenrechtskonvention (BRK) deckt alle Bereiche ab, in denen Menschen mit Behinderungen mit Ungleichbehandlungen konfrontiert sind. 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.»¹⁷

Die UN-BRK verpflichtet die Vertragsstaaten nicht nur zur formalen Gleichbehandlung, sondern zur Schaffung angemessener Vorkehrungen, um Menschen mit Behinderungen einen gleichwertigen Zugang zu Gesundheitsleistungen zu ermöglichen. Dazu gehört auch der Zugang zu Palliative Care, der an die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung angepasst sein muss. Für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bedeutet dies, dass Palliative-Care-Angebote so auszugestalten sind, dass sie unabhängig von Kommunikationsfähigkeit, Entscheidungsfähigkeit oder institutionellen Zuständigkeiten erreichbar und nutzbar sind.

B. Urteilsfähigkeit, Selbstbestimmung und Schutzpflicht

Auch bei einer vertieften Betrachtung der gesetzlichen Grundlagen zeigt sich deutlich: Die Selbstbestimmung hat Priorität – ausdrücklich auch für Menschen mit Beeinträchtigungen und auch in Palliative-Care-Situationen. Dieser Grundsatz zieht sich konsequent durch das Schweizer Erwachsenenschutzrecht und bildet den normativen Rahmen für Entscheidungen im medizinischen Kontext wie auch in der Palliative Care. Die rechtliche Grundlage der Selbstbestimmung bildet Art. 16 des Zivilgesetzbuches (ZGB).¹⁸ Er definiert die Urteilsfähigkeit als Fähigkeit einer Person, vernunftgemäss zu handeln – unabhängig vom Alter oder einer bestehenden Beeinträchtigung. Ist eine Person im Hinblick auf bestimmte Entscheide – darunter auch medizinische – nicht urteilsfähig, sieht das Gesetz eine Vertretung durch Dritte vor. Diese Vertretung folgt im Gesundheitsbereich einer klar geregelten Reihenfolge ([Art. 378 ZGB](#)): Zunächst treten Personen aus einer Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung ein, danach bestimmte Angehörige oder eine eingesetzte Beistandsperson. Zentral ist dabei, dass Vertreterinnen und Vertreter verpflichtet sind, die betroffene Person so weit wie möglich in den Entscheidungsprozess einzubeziehen ([Art. 377 Abs. 3 ZGB](#)). Sie müssen zudem die Interessen der betroffenen Person wahren und nach deren mutmasslichem Willen entscheiden ([Art. 378 Abs. 3 ZGB](#)). Erwachsenenschutzmassnahmen ([Art. 388 ZGB](#)) dienen somit ausdrücklich dem Schutz hilfsbedürftiger Menschen – ohne deren Selbstbestimmung einzuschränken. Beistandspersonen sind gehalten, die Wünsche der betroffenen Person zu berücksichtigen und ihr Leben entsprechend ihrer Fähigkeiten, Bedürfnisse und Vorstellungen zu gestalten ([Art. 406 ZGB](#)). Im Zentrum des modernen Erwachsenenschutzrechts steht somit die Autonomie der betroffenen Menschen.

Die bundesrätliche Botschaft vom 5. Dezember 2025¹⁹ unterstreicht diesen Weg: Die Selbstbestimmung soll weiter gestärkt werden und strukturelle Anpassungen des Erwachsenenschutz-

rechts werden in Erwägung gezogen. Im Fokus steht unter anderem die mögliche Abschaffung der umfassenden Beistandschaft. Diese Revision des Erwachsenenschutzrechts entspricht auch den Empfehlungen des UNO-Behindertenausschusses vom 25. März 2022.²⁰ Der Ausschuss fordert in seinem Initialbericht zur Umsetzung der UN-BRK, Formen der stellvertretenden Entscheidung (Substitute Decision Making) schrittweise zu überwinden und stattdessen systematisch auf unterstützte Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) zu setzen.

Im Kontext der Palliative Care kann unterstützte Entscheidungsfindung beispielsweise bedeuten, dass Informationen über Krankheit, Prognose und Behandlungsoptionen in angepasster Form vermittelt werden, etwa durch einfache Sprache, visuelle Hilfsmittel oder wiederholte Gespräche über einen längeren Zeitraum.²¹ Studien weisen darauf hin, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung häufig in der Lage sind, Präferenzen bezüglich ihres Lebensendes zu äussern, sofern Kommunikation und Entscheidungsfindung entsprechend unterstützt werden.²²

Es zeigt sich, dass die Haltung und Einstellung des Betreuungspersonals gegenüber Gesprächen über Sterben und Tod einen grösseren Einfluss auf die Einbeziehung der betroffenen Personen hat als deren kognitive oder kommunikative Fähigkeiten selbst²³.

Insgesamt ergibt sich für Pflege- und Betreuungspersonen die Verpflichtung, ihre Schutzpflicht nicht als Ersatz für die Entscheidungsfindung der betroffenen Person zu verstehen, sondern als Auftrag, diese in ihrer Entscheidungsfähigkeit zu unterstützen. Zwar umfasst die Fürsorgepflicht den Schutz vor Schaden und die Wahrung des Wohls der betreuten Person, ein paternalistisches Handeln, das unter dem Vorwand des Schutzes auf Information, Mitsprache oder Beteiligung verzichtet, steht jedoch im Widerspruch zu den Grundsätzen der UN-BRK und des modernen Erwachsenenschutzrechts.

V. Fazit

Die vorliegenden Ausführungen zeigen, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung einen erheblichen Bedarf an Palliative Care haben, dieser Bedarf jedoch im Versorgungssystem bislang nur unzureichend berücksichtigt wird. Trotz steigender Lebenserwartung und zunehmender Zahl älterer Betroffener bestehen strukturelle, kommunikative und konzeptionelle Defizite, die den Zugang zu einer bedarfsgerechten palliativen Versorgung erschweren. Gleichzeitig zeigen Praxisbeispiele, dass eine würdevolle und bedürfnisorientierte Versorgung gelingen kann, wenn frühzeitige Planung, Kontinuität und interprofessionelle Zusammenarbeit gewährleistet sind.

Vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention und des Schweizer Erwachsenenschutzrechts wird deutlich, dass der Zugang zu Palliative Care untrennbar mit dem Recht auf Selbstbestimmung verbunden ist. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, unterstützte Entschei-

dungsfindung konsequent zu stärken und Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung aktiv in Prozesse der Vorausplanung einzubeziehen.

Für die zukünftige Entwicklung bedeutet dies, dass Palliative-Care-Konzepte und Aus- und Weiterbildungsstrukturen gezielt auf die Bedürfnisse dieser Personengruppe ausgerichtet werden müssen. Dabei ist es zentral, die Perspektiven von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung systematisch in die Konzeption und Weiterentwicklung entsprechender Versorgungsangebote einzubeziehen. Das PAL_LINK-Projekt der OST – Ostschweizer Fachhochschule leistet in diesem Sinne wichtige Pionierarbeit, indem es partizipativ ein Palliative- und End-of-Life-Care-Versorgungskonzept für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in der Ostschweiz entwickelt und zugleich ein Netzwerk für den langfristigen Wissens- und Erfahrungsaustausch aufbaut.

-
- 1 BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT (BAG), Intellektuelle Beeinträchtigung und Palliative Care, 2018, ><https://www.bag.admin.ch/de/intellektuelle-beeintraechtigung-und-palliative-care.html>< (Abruf 10.3.2026).
 - 2 PALLAB K. MAULIK, MAYA N. MASCARENHAS, COLIN D. MATHERS, TARUN DUA, SHEKHAR SAXENA, Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies, Res Dev Disabil 2/2011, 419 ff.
 - 3 KANTON THURGAU, HOCHSCHULE LUZERN, Entwicklung der Angebote für erwachsene Menschen mit Behinderung im Kanton Thurgau, Planungsbericht für die Periode 2021 bis 2023, 2020, >https://sozialamt.tg.ch/public/upload/assets/37924/2_Planungsbericht_TG_2021-2023_def.pdf?fp=2<; KANTON AARGAU, Angebotsplanung 2022–2026, 2021, ><https://www.ag.ch/media/kanton-aargau/bks/behindertenbetreuung/einrichtungen/angebotsplanung-2022-2026.pdf><; S. ZIEGLER, A. MÜLLER-RÜEGG, G. LEHNER, A. BINZEGGER SCHEFFRAHN, S. STRICKER, Leistungen für erwachsene Menschen mit Behinderung: Bedarfsanalyse und Angebotsplanung des Kantons Zug für die Periode 2023 bis 2025, >[https://zg.ch/dam/jcr:9a37edc1-579e-418a-9fb4-7c37a927222f/Bedarfsanalyse%20und%20Angebotsplanung%202023-2025%20\(2\).pdf](https://zg.ch/dam/jcr:9a37edc1-579e-418a-9fb4-7c37a927222f/Bedarfsanalyse%20und%20Angebotsplanung%202023-2025%20(2).pdf)<.
 - 4 STUART WARK, RAFAT HUSSAIN, ARNE MÜLLER, PETA RYAN, TREVOR PARMENTER, Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access, J Appl Res Intellect Disabil 6/2017, 1151 ff.; RACHEL FORRESTER-JONES, JENNIFER K. BEECHAM, MAGALI BARNOUX, DAVID OLIVER, ELYSE COUCH, CLAIRE BATES, People with intellectual disabilities at the end of their lives: The case for specialist care?, J Appl Res Intellect Disabil 6/2017, 1138 ff.
 - 5 WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities 2007, >https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/96353/9789241563505_eng.pdf?sequence=1< (Abruf 27.6.2023); JOCELIN LECOMTE, CÉLINE MERCIER, The WHO atlas on global resources for persons with intellectual disabilities: a right to health perspective, Salud Publica Mex 2008, s160-6.
 - 6 PAULINE HESLOP, PETER S. BLAIR, PETER FLEMING, MATTHEW HOGHTON, ANNA MARRIOTT, LESLEY RUSS, The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study, Lancet 9920/2014, 889 ff.
 - 7 PCPLD NETWORK, NHS ENGLAND, Delivering high quality end of life care for people who have a learning disability, ohne Datum, ><https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf>< (Abruf 27.6.2023); I. TUFFREY-WIJNE, M. WICKI, P. HESLOP, M. MCCARRON, S. TODD, D. OLIVER, A. DE VEER, G. AHLSTRÖM, S. SCHÄPER, G. HYNES, J. O'FARRELL, J. ADLER, F. RIESE, L. CURFS, Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique, BMC Palliat Care 1/2016, 36.
 - 8 H. NAKKEN, C. VLASKAMP, A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Policy Practice Intel Disabil 2/2007, 83 ff.; BUNDESINSTITUT FÜR ARZNEIMITTEL UND MEDIZINPRODUKTE, ICD-11 in Deutsch – Entwurfsfassung, >https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html< (Abruf

31.10.2023); BUNDESINSTITUT FÜR ARZNEIMITTEL UND MEDIZINPRODUKTE, ICD-10-GM, https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/_node.html.

- 9 MARIANNE HIRSCHBERG, Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention, 2011.
- 10 EIDGENÖSSISCHES BÜRO FÜR DIE GLEICHSTELLUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN (EBGB), Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen, 2002, <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/de> (Abruf: 10.3.2026).
- 11 IRENE TUFFREY-WIJNE, DORRY McLAUGHLIN, LEOPOLD CURFS, ANNE DUSART, CATHERINE HOENGER, LINDA McENHILL, SUE READ, KAREN RYAN, DANIEL SATGÉ, BENJAMIN STRASSER, BRITT-EVY WESTERGÅRD, DAVID OLIVER, 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, Palliat Med 5/2016, 446 ff.; ROBERT L. SCHALOCK, RUTH LUCKASSON, MARC J. TASSÉ, Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: an emerging consensus, SC 3/2021, 29 ff.
- 12 BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT (BAG), SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN (GDK), Nationale Leitlinien Palliative Care 2014.
- 13 DONNAMARIA E. CORTEZZO, MARISSA VAWTER-LEE, ABDULLAH SHOAIB, CHARU VENKATESAN, Role of palliative care in fetal neurological consultations: Guiding through uncertainty and hope, Front Pediatr 2023, 1205543; BARTH OESEBURG, GEKE J. DIJKSTRA, JOHAN W. GROOTHOFF, SIJMEN A. REIJNEVELD, DANIELLE E. M. C. JANSEN, Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review, Intellect Dev Disabil 2/2011, 59 ff.
- 14 EMILY ADAM, KATHERINE E. SLEEMAN, SARAH BREARLEY, KATHERINE HUNT, IRENE TUFFREY-WIJNE, The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review, Palliat Med 8/2020, 1006 ff.
- 15 M. WICKI, S. MEIER, Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG 2015, https://www.bag.admin.ch/dam/de/sd-web/mbD1Rm0-vDJ3/bericht_pc_behinderung.pdf (Abruf 10.3.2026).
- 16 ADAM, SLEEMAN, BREARLEY, HUNT, TUFFREY-WIJNE (Fn. 14).
- 17 EIDGENÖSSISCHES BÜRO FÜR DIE GLEICHSTELLUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN (EBGB), Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, ohne Datum, <https://www.ebgb.admin.ch/de/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinderungen> (Abruf 2.3.2026).
- 18 SR 210, 10. Dezember 1907.
- 19 [BBl 2026 37, 5](#), Dezember 2025.
- 20 CRPD/C/CHE/CO/1, 25. März 2022.
- 21 ADAM, SLEEMAN, BREARLEY, HUNT, TUFFREY-WIJNE (Fn. 14).
- 22 NICOLA MCKENZIE, BRIGIT MIRFIN-VEITCH, JENNIFER CONDER, SHARON BRANDFORD, «I'm still here»: Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning, Research Intellect Disabil 6/2017, 1089 ff.; JOANNE WATSON, HILLE VOSS, MELISSA J. BLOOMER, Placing the Preferences of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities At the Center of End-of-Life Decision Making Through Storytelling, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities 4/2019, 267 ff.
- 23 I. TUFFREY-WIJNE, T. ROSE, Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study, J Intellect Disabil Res 8/2017, 727 ff.