

**Zeitschrift:** Curaviva : Fachzeitschrift  
**Band:** 84 (2013)  
**Heft:** 12: Palliative Care : gut leben bis zum Ende

**Artikel:** Die Wünsche zur letzten Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung : wie darüber sprechen?  
**Autor:** Pfeifer, Regula / Faye-Achermann, Gabi  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-804356>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 09.11.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

## Die Wünsche zur letzten Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung

# Wie darüber sprechen?

**Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung sollen selbstbestimmt leben und sterben können. Wie man die Wünsche der Betroffenen erfährt, vermitteln die Forscherinnen Monika T. Wicki und Judith Adler von der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich.**

Von Regula Pfeifer

Wie möchte ich meinen Lebensabend verbringen? Was soll geschehen, wenn ich sehr krank oder am Sterben bin? Was wünsche ich für die Zeit nach meinem Tod? Mit solchen Fragen sollen wir uns auseinandersetzen, heisst es im neuen Erwachsenenschutzgesetz, und unsere Anliegen und Wünsche schriftlich festhalten, etwa in einem Vorsorgevertrag und einer Patientenverfügung. Hinter der Aufforderung steckt ein Ideal unserer Zeit: die Selbstbestimmung, und zwar bis in den Tod und darüber hinaus.

Auch Menschen, die nicht oder nur eingeschränkt handlungsfähig sind, sollten sich diesen Fragen stellen und sie möglichst selbstbestimmt entscheiden. Dazu gewährt ihnen das Erwachsenenschutzrecht mehr Freiheit als bisher.

### Ein europaweites Projekt

Auch Monika T. Wicki und Judith Adler fordern mehr Selbstbestimmung für Menschen mit geistiger Behinderung. Die beiden Forscherinnen arbeiten an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) und leiten die schweizerische Koordinationsstelle für das europaweite Projekt «New Path to Inclusion Network». Dieses strebt die optimale Integration von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft an und setzt dabei auf personen-

orientierte Zukunftsplanung. Was das ist, erklärte Monika T. Wicki Vertreterinnen aus Heimen und von Erwachsenenschutzbehörden an einem Workshop in Zürich. Sie übergab ihnen dazu das Arbeitsheft «Die Zukunft ist jetzt. Personenorientierte Zukunftsplanung», das sie gemeinsam mit Judith Adler an der Hochschule für Heilpädagogik entwickelt und nun um Themen zum Lebensende erweitert hatte. Dabei integrierte sie Materialien des Fördervereins für Menschen mit geistiger Behinderung und der Helen Sanders Association. Das Arbeitsheft soll Beistände und Eltern dabei unterstützen, entscheidende Wünsche der Personen, für die sie verantwortlich sind, in Erfahrung zu bringen und schriftlich festzuhalten.

### Was, wenn das Herz stillsteht?

Entscheidungen zum Lebensende nehmen darin einen wichtigen Platz ein. Die Menschen mit geistiger Behinderung sollen über ihre Rechte und Pflichten aufgeklärt werden. Sie sollen Erklärungen zu medizinischen Eingriffen abgeben, also entscheiden, was die Ärzte zu tun haben, falls die Nieren versagen, das Herz stillsteht oder der Atem lebensbedrohlich aussetzt. Auch zu Bluttransfusion, zu Infusion, zu Transplantation oder zu Schmerzbehandlung sollen sie Stellung nehmen und bestimmen, wer sie ins Krankenhaus begleitet, wo sie sterben, wie sie bestattet sein möchten und wer ihren Besitz erhält.

Schwierige Fragen zu komplizierten Themen! Wie darüber sprechen mit jemandem, der intellektuell beeinträchtigt ist? Das sei tatsächlich nicht einfach, bestätigt Monika T. Wicki. Sie spielte das Ganze mit einer Frau durch, die sie als private Beiständin betreut. Es habe viel Zeit, wiederholte Erklärungen und Verständniskontrollen gebraucht. Wie es bewährte Instrumente zur Erfassung der Entscheidungsfähigkeit vorsehen, liess sich Wicki jedes Thema,

**Bei Menschen mit Behinderung müssen Entscheidungen in Erfahrung gebracht werden.**





Monika T. Wicki, Forscherin und Beiständin (l.), findet im Gespräch mit der verbeiständeten Frau Antworten auf Fragen zu Krankheit, Sterben und Tod.

Foto: MTW

## «Je früher man Übergänge im Leben bespricht, desto besser»

Die Lebenswünsche von Senioren mit einer geistigen Behinderung zu kennen, kann vieles erleichtern. Das weiss Gabi Faye-Achermann, die das Wohnhaus Stöckli der Stiftung Brändi im luzernischen Horw leitet.

### Wie werden die Lebenswünsche der Bewohnerinnen und Bewohner bei Ihnen berücksichtigt?

**Gabi Faye-Achermann:** Dies gehört zu unserer Betreuungsphilosophie, die auf Selbstbestimmung und Empowerment beruht. Bereits beim Aufnahmegespräch geben wir einen Fragebogen ab, in dem sich die Bewohnerin oder der Bewohner und ihre Angehörigen oder Beistände zum Krankheits- und Todesfall äussern. Wohnen sie einmal bei uns, tauchen neue Wünsche und Anliegen auf, die wir ebenfalls im Fragebogen notieren. Was ich heute am Workshop gehört habe, motiviert mich, unseren Fragebogen zu ergänzen und noch bewusster in die Jahresplanung einzubauen.

### Was bringen diese Grundsatzgespräche mit geistig behinderten Menschen?

Sie beziehen die Menschen in die Planung ihres eigenen Lebens mit ein. Das sollte selbstverständlich sein. Klären wir mit ihnen vorgängig wichtige Fragen, erleichtern wir die Übergänge im Leben und vermindern Leiden und Sorgen. Je früher sich die Menschen damit auseinandersetzen, desto einfacher wird es später.

### Wie schwierig sind solche Gespräche?

Unsere Bewohnerinnen haben unter Umständen noch kaum eine Vorstellung von der letzten Lebensphase. Ihnen diese

näher zu bringen, fordert uns heraus. Und die Entscheidungen sind für sie alles andere als einfach.

### Wie läuft eine Notfallsituation konkret ab?

Wir suchen sofort das Gespräch mit allen Beteiligten und besprechen mit ihnen das weitere Vorgehen. Persönliche Aufzeichnungen geben uns dabei die individuelle Richtung vor.

### Ist Selbstbestimmung angemessen für Ihre Bewohnerinnen und Bewohner?

Wenn wir die Bewohnerinnen und Bewohner bedürfnisgerecht betreuen und begleiten wollen, gehört Selbstbestimmung unbedingt dazu. Das Bewusstsein dafür wächst. Der älteren Generation von Menschen mit geistiger Behinderung fällt es eher schwer, ihre Meinung in Alltagssituationen und bezüglich ihres Lebensentwurfs zu formulieren, da sie früher weniger gefragt wurden. Die Jüngeren sind es sich eher gewohnt. Sie gestalten ihr Leben bereits individueller.

### Weshalb besuchten Sie den Workshop?

Immer wieder habe ich in meiner Tätigkeit bei der Stiftung erlebt, dass ältere Menschen mit Behinderung, die in ihrem angestammten Umfeld leben, plötzlich einen Wohnplatz benötigen, etwa weil ein betagter Elternteil ins Spital eintritt oder stirbt. Gerne möchte ich einen bewussteren Umgang mit der Zukunftsplanung initiieren und somit bei den Beteiligten einen Prozess in Gang bringen. Dazu hat mir der Workshop Anregungen geboten. (rp)

>>



das sie der Frau erklärte, von ihr noch einmal in ihren eigenen Worten erzählen und notierte ihre Antworten. Wicki erklärte Krankheiten und fragte die Frau, was sie verstanden hatte, sprach über Behandlungsmöglichkeiten und überprüfte, was angekommen war. Auch zeigte sie die Konsequenzen jeder Behandlung auf. Danach fragte sie die Frau nach ihrer Meinung und nach den Gründen für ihre Entscheidungen. Diese Antworten notierte sie ebenfalls sorgfältig. Mehrmals trafen sich die beiden in diesem Sommer, bis fast alles entschieden und festgehalten war.

Der Aufwand habe sich gelohnt, findet Monika T. Wicki. Dank den Gesprächen weiss sie nun: Ihre Mandantin will nie ein fremdes Organ implantiert erhalten. Hat sie einen Herzinfarkt, will sie reanimiert werden. Und bestattet werden will sie in einer Urne. Das zu wissen, hilft der Beistandin: «All diese Fragen muss ich nicht mehr für sie entscheiden.»

Nicht nur übers Lebensende sprach Wicki mit der Frau, sondern auch über ihre Stärken, Wünsche und liebsten Freizeitbeschäftigungen – wie es das an der Hochschule für Heilpädagogik entwickelte Arbeitsheft zur Zukunftsplanung vorsieht. Seither ist klar: Ihre Bekannte möchte sticken wie früher, sie möchte schwimmen lernen und ihre Tante sowie das Elterngrab besuchen. Der grösste Wunsch der Heimbewohnerin war jedoch: Sie wollte mit ihrem Freund in eine gemeinsame Wohnung ziehen. Kaum hatten sie diesen Punkt besprochen, meldete sich der

Freund bei Monika T. Wicki. Kurz darauf trafen sich alle drei. Wicki empfahl den beiden einen Wohn-Lern-Kurs bei Pro Infirmis. Doch der Kurs in Zürich war zu weit entfernt und ungünstig am Abend terminiert. Das wollten die beiden nicht – seither ist das Thema pendent. Wicki wird es erneut aufgreifen.

#### Anhaltspunkte für spätere Entscheide

Wichtige Fragen sind beantwortet, die Umsetzung kann beginnen. Das ist der konkrete Nutzen der intensiven Gespräche zwischen Wicki und ihrer Mandantin. Dabei konnte die Beistandin auch besser erkennen, was für ein Mensch diese Frau ist und welche Werte ihr wichtig sind. «Das gibt mir Anhaltspunkte für Entscheide, die wir vielleicht in Zukunft für sie fällen müssen», sagt Wicki.

Die Workshop-Teilnehmenden nahmen die Inputs und Unterlagen zur personenorientierten Zukunftsplanung mit Interesse auf und überlegten sich, wie sie sie in ihrem Berufsalltag umsetzen könnten. Sie erhoffen sich, damit in Zukunft besser und individueller auf jeden Menschen in ihrer Institution eingehen zu können. Zwar kamen auch Zweifel auf, ob die Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Beistände eine solch anspruchsvolle Aufgabe bewältigen können und ob die Angehörigen dafür grünes Licht geben würden. Doch der Wille, dranzubleiben und die international abgestützten Erkenntnisse auf ihre jeweilige Institution umzumünzen, ist vorhanden. ●

Anzeige



SPITEX

Hilfe und Pflege zu Hause

Spitex Verband Kanton Zürich

CURAVIVA

KANTON ZÜRICH

## Fachtagung **ambulant UND stationär**

**9. JANUAR 2014 • TECHNOPARK ZÜRICH**

Die Dynamik der Langzeitversorgung zeigt sich an Stichworten wie demographische Entwicklung, Zunahme von dementiellen Erkrankungen, Anspruchsgesellschaft, Veränderung der Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit, zunehmend komplexere Situationen, Auswirkungen der Spitalfinanzierung, zunehmender Kostendruck, Fachkräftemangel etc. Spitex und Heime müssen diese Herausforderungen in enger Zusammenarbeit gestalten, ambulant UND stationär.

Eine Fachtagung für Personen, die in Spitexorganisationen, in Alters- und Pflegeheimen oder weiteren Organisationen im Altersbereich Fach- und Führungsverantwortung tragen, die sich in der Altersarbeit engagieren und die sich in Politik und Gesellschaft mit Altersfragen auseinandersetzen.

Mit: **Andreas Kruse**, Professor am Institut für Gerontologie, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

**Stefan Spycher**, Vizedirektor Bundesamt für Gesundheit (BAG)

**Peter Gross**, Autor und Publizist, em. Ordinarius für Soziologie Universität St. Gallen

Informationen zu weiteren Referenten/innen, Themen und Kurzreferaten unter:

**[www.curaviva-zh.ch/Veranstaltungen](http://www.curaviva-zh.ch/Veranstaltungen)**

Donnerstag, 9. Januar 2014, 9 bis 16.30 Uhr im Technopark Zürich

Kosten: CHF 280.-, inkl. Pausen- und Mittagsverpflegung

Anmeldung: Curaviva und Spitex Verband Kanton Zürich, Tagungssekretariat,

Schärenmoosstrasse 77, 8052 Zürich oder **[info@curaviva-zh.ch](mailto:info@curaviva-zh.ch)**