

Palliative Care in der Inklusiven Medizin

Dr. med. Beatrice von Bonin
FMH Allgemeine Innere Medizin
Berner Spitalzentrum für Altersmedizin Siloah

18. September 2025

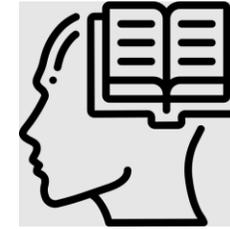


Fallvignette 1

- Herr Peter S.
- 61-jährig
- Cerebralparese, St.n. PEG-Sonde während 5 Jahren bei Schluckstörung
- Leichte intellektuelle Entwicklungsstörung, Vertretungsbeistandschaft
- Lebt in Institution für Menschen mit Beeinträchtigung
- Lehnt medizinische Interventionen ab
- Keine Patientenverfügung



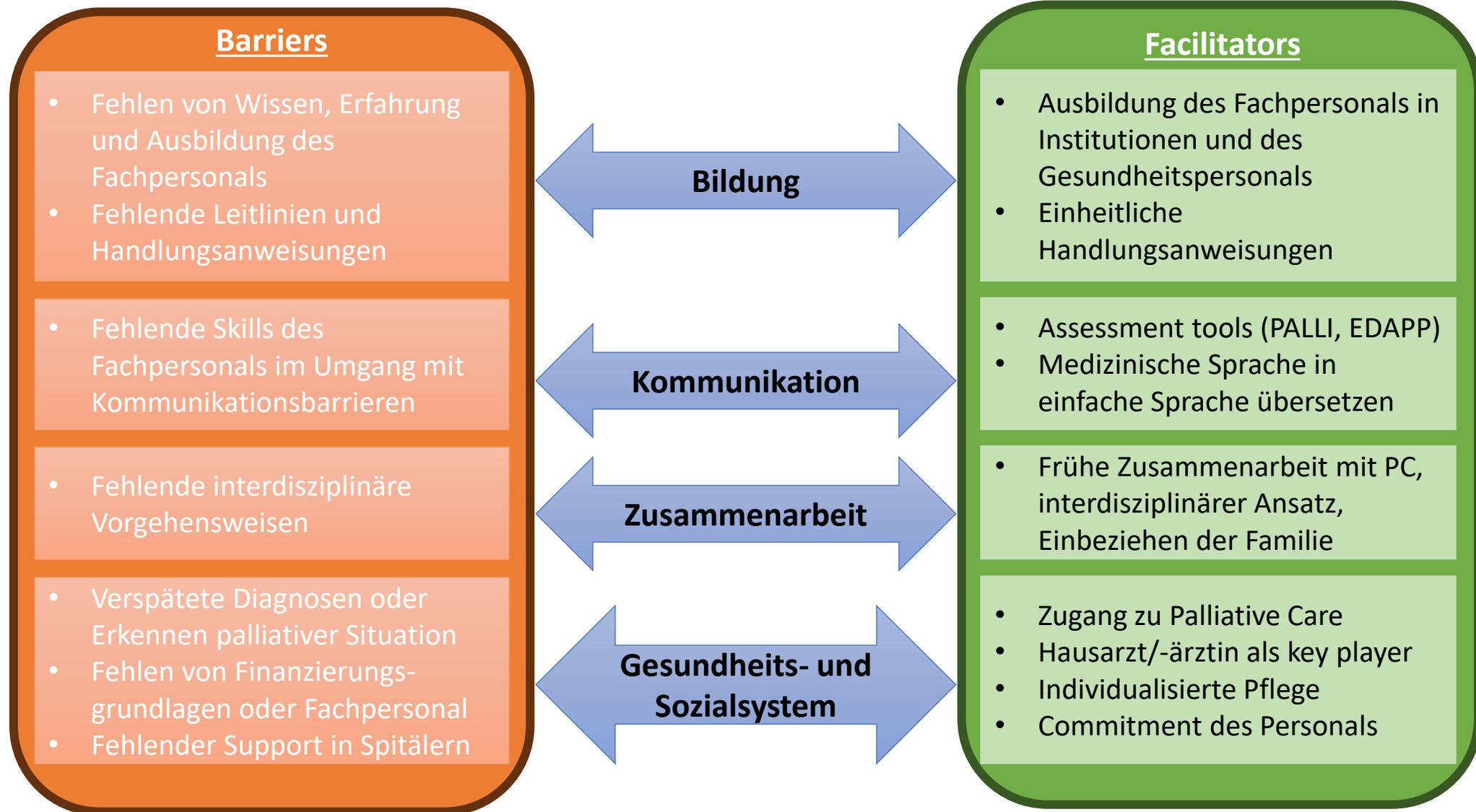
Ein paar Zahlen...



- In der Schweiz leben ca **1.7 Mio** Menschen mit einer **Beeinträchtigung**, davon mind. **20'000** Personen mit **intellektueller Entwicklungsstörung oder Mehrfachbeeinträchtigung** (BAG, 2018)
- **> 70%** der Menschen mit IE lebt in Institutionen (Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende», PALCAP-Studie Wicki et al. 2015)
- Das **Sterbealter** bei Menschen mit IE liegt bei **57 Jahren** (25 Jahre früher als allgemeine Bevölkerung, PALCAP-Studie Wicki et al. 2015)
- Nur in **1/3** der Institutionen ist eine Begleitung mit höherem **Pflegebedarf bis zum Lebensende vorgesehen** (Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende», PALCAP-Studie Wicki et al. 2015)



Schwierigkeiten mit Palliative Care in Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigung



Empfehlungen Grundversorgung

(angelehnt an Dr. Jörg Stockmann, Hagen-Haspe und Dr. Felix Brem, Weinfelden)

- Jährliche standardisierte Gesundheitsüberprüfungen
- Erhalt von Mobilität
 - Regelmäßige Physiotherapie und Bewegungsangebote
- Ernährungsberatung
- Regelmäßige Überprüfung von Therapien mit Psychopharmaka
- Impfungen
- Individuell angepasste Krebsvorsorge
- Guidelines unter Berücksichtigung der Multimorbidität
- Dokumentation aller wichtiger Gesundheitsdaten ab Geburt
- Auf die Bedürfnisse ausgerichtete Forschung



Empfehlungen Schmerzerfassung EDAPP

(Quelle: Dr. M. Belot, FR; adaptiert von F. Nüsslein, Heilpädagoge, DE)

Somatische Äußerungen		Datum					
		Uhrzeiten					
		Positionen					
		Werte					
SOMATISCHE BESCHWERDEN	1. Lautäußerungen (rudimentäre Sprache) u./o. Weinen u./o. Schreien:						
	- fehlen bzw. im üblichen Ausmaß	0	0	0	0	0	0
	- wie üblich, aber ausgeprägter bzw. Auftreten von Weinen u./o. Schreien	1	1	1	1	1	1
	- auslösbar beim Versorgen	2	2	2	2	2	2
	- völlig unbekannter Art	3	3	3	3	3	3
	- u./o. neurovegetative Symptome	4	4	4	4	4	4
SCHONHALTUNG IN RUHE	2. Schonhaltung:						
	- keine	0	0	0	0	0	0
	- wird gesucht	1	1	1	1	1	1
	- wird spontan eingenommen	2	2	2	2	2	2
	- wird durch die Pflegekraft festgelegt	3	3	3	3	3	3
	- Benommenheit aufgrund von Schmerzen	4	4	4	4	4	4
IDENTIFIKATION SCHMERZHAFTER KÖRPERREGIONEN	3. Schmerzhaft Körperregion:						
	- keine	0	0	0	0	0	0
	- umschriebene empfindliche Region im Rahmen der Körperpflege (Gesicht – Füße – Hände – Bauch)	1	1	1	1	1	1
	- druckschmerzempfindlich	2	2	2	2	2	2
	- zeigt sich bei Beobachtung im Rahmen der Untersuchung	3	3	3	3	3	3
	- wird spontan angezeigt	4	4	4	4	4	4
- Untersuchung wegen Schmerzen nicht möglich	5	5	5	5	5	5	
SCHLAF	4. Schlafstörungen:						
	- normales Schlafverhalten	0	0	0	0	0	0
	- unruhiger Schlaf	1	1	1	1	1	1
	- Ein- oder Durchschlafstörungen	2	2	2	2	2	2
	- Zerstörung der Schlafarchitektur (Störung Wach-/Schlaf-rhythmus)	3	3	3	3	3	3

Psychomotorische und körperliche Äußerungen		Datum					
		Uhrzeiten					
		Werte					
MUSKELTONUS	1. Muskeltonus:						
	- in der Regel normoton – hypoton – hyperton	0	0	0	0	0	0
	- wie üblich, aber Zunahme bei potentiell schmerzhaften Pflegemaßnahmen oder Bewegungen	1	1	1	1	1	1
	- spontane Zunahme in Ruhe	2	2	2	2	2	2
	- gleiche Zeichen wie unter 3. + schmerzverzerrte Mimik	3	3	3	3	3	3
- gleiche Zeichen wie unter 2. + Schreien und Weinen	4	4	4	4	4	4	
MIMIK	2. Schmerzverzerrte Mimik: Gesichtsausdruck, der Schmerz vermittelt:						
	- in der Regel kaum Mimikspiel	0	0	0	0	0	0
	- entspannter oder bekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	0	0	0	0	0	0
	- unbekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	1	1	1	1	1	1
	- schmerzverzerrte Mimik bei den Pflegemaßnahmen	2	2	2	2	2	2
- spontan schmerzverzerrte Mimik	3	3	3	3	3	3	
- gleiche Zeichen wie unter 1., 2. und 3. + neurovegetative Symptome	4	4	4	4	4	4	
KÖRPER-AUSDRUCK	3. Beobachtung der Spontanbewegungen ((un-)willkürlich, (un-)koordiniert):						
	- kann sich wie gewohnt über den Körper ausdrücken oder agieren	0	0	0	0	0	0
	- in der Regel kaum Möglichkeiten, sich über den Körper auszudrücken oder zu agieren	0	0	0	0	0	0
	- Stereotypen oder Hyperaktivität (entsprechend den motorischen Fähigkeiten)	0	0	0	0	0	0
	- Verminderung der Spontanbewegungen	1	1	1	1	1	1
- unbekannte Bewegungsunruhe oder Kollaps	2	2	2	2	2	2	
- gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. + schmerzverzerrte Mimik	3	3	3	3	3	3	
- gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. oder 3. + Schreien und Weinen	4	4	4	4	4	4	
INTERAKTION BEI DER PFLEGE	8. Fähigkeit, mit der pflegenden Person zu interagieren. Arten der Beziehung:						
	- akzeptiert Kontakt oder hilft teilweise mit bei der Pflege (Anziehen, Transfers, ...)	0	0	0	0	0	0
	- reagiert wie gewohnt ängstlich bei Berührung	0	0	0	0	0	0
	- ungewöhnliche ängstliche Reaktion bei Berührung	1	1	1	1	1	1
	- reagiert mit Abwehr oder Wegziehen	2	2	2	2	2	2
- Rückzugsreaktion	3	3	3	3	3	3	
KOMMUNIKATION	9. Sprachliche oder nichtsprachliche Kommunikation:						
	- wenig kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0	0	0	0	0	0
	- verfügt über kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0	0	0	0	0	0
	- verlangt mehr: sucht ungewöhnlich viel Aufmerksamkeit	1	1	1	1	1	1
	- vorübergehende Kommunikationsschwierigkeiten	2	2	2	2	2	2
- feindlich gestimmte Abwehr jeglicher Kommunikation	3	3	3	3	3	3	



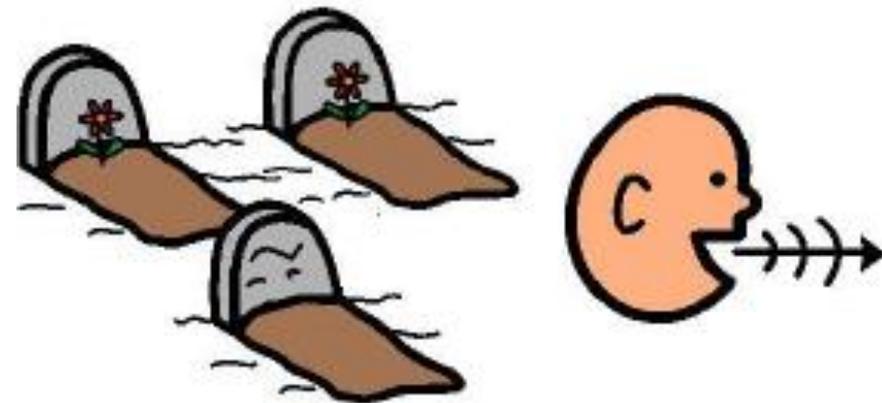
Fallvignette 2

- Frau Elisabeth R.
- 53-jährig
- Rett-Syndrom, respiratorische Krisen
- Schwere intellektuelle Entwicklungsstörung, vollumfängliche Beistandschaft durch Mutter
- Lebt in Institution für Menschen mit Beeinträchtigung
- «Vertreterdokumentation» vorhanden

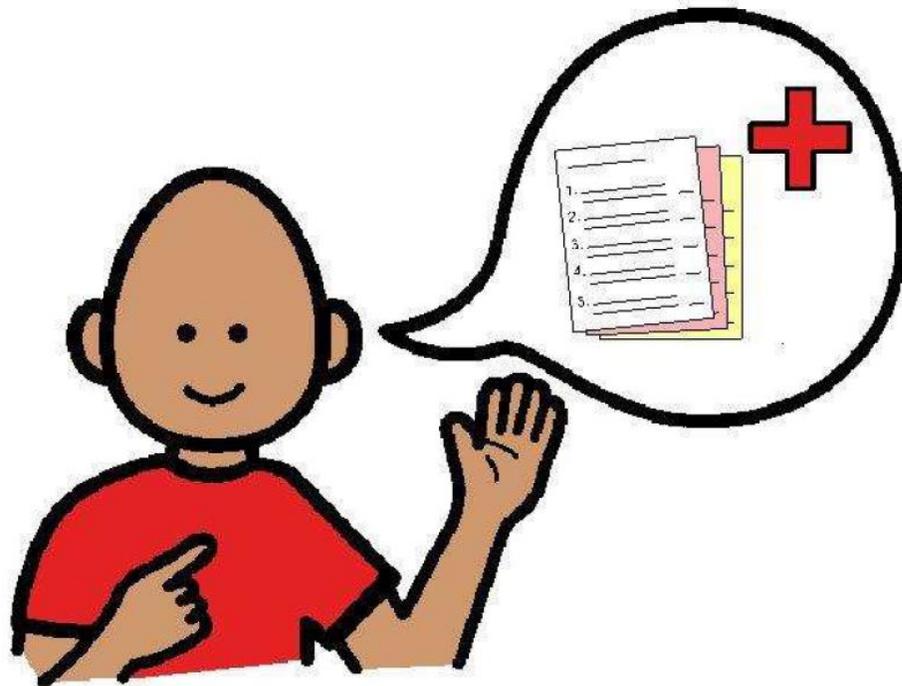


Wer entscheidet?

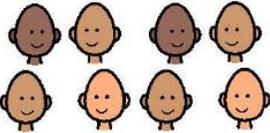
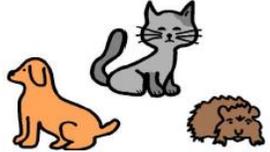
- **«Das Erstellen einer Patientenverfügung ist ein höchstpersönliches Recht: Es ist ausgeschlossen, eine Patientenverfügung für eine andere Person zu verfassen.»**
(FMH, 2024)



Patientenverfügung in leichter Sprache



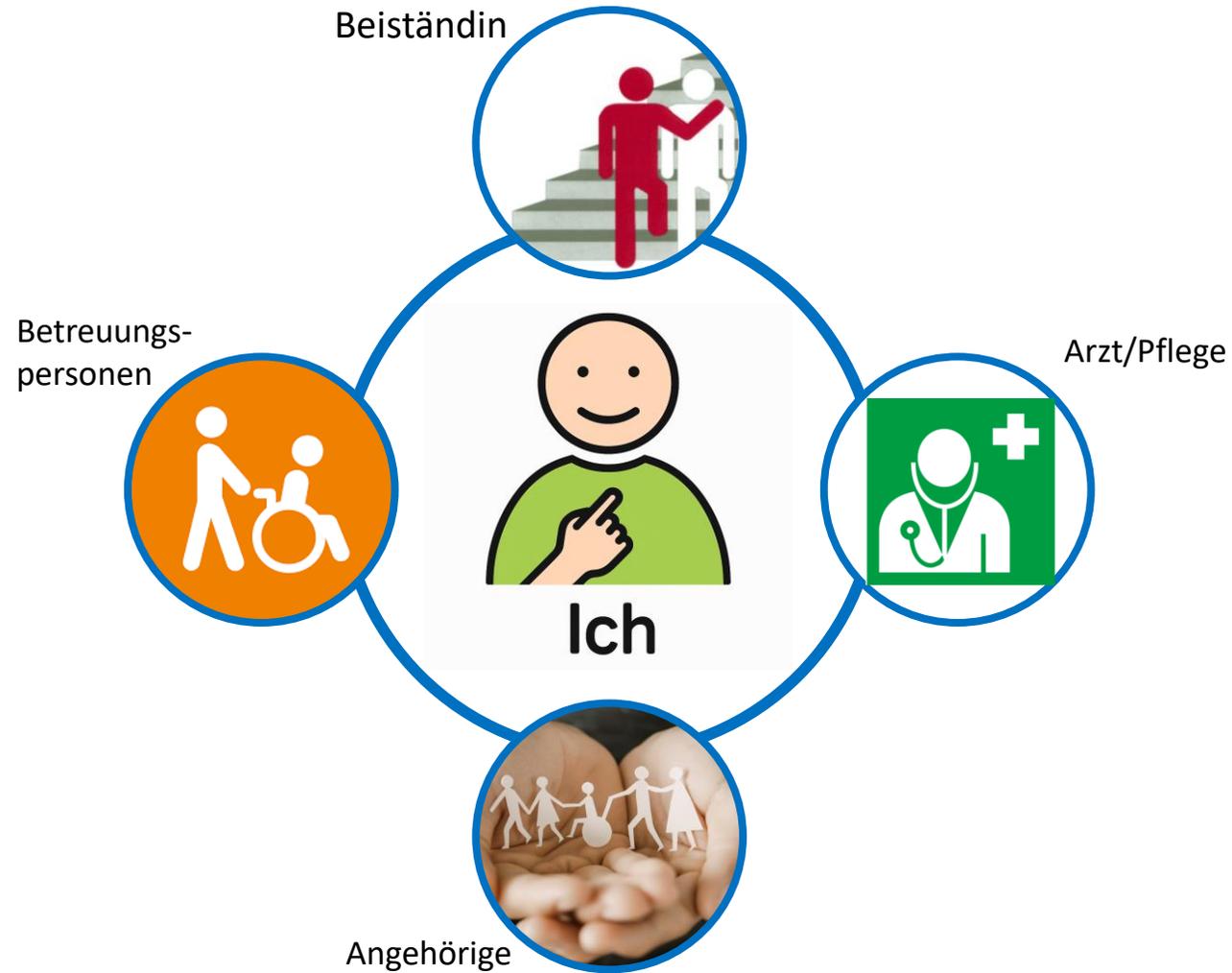
Teil 1 - Diese Dinge mag ich:

Mit Menschen zusammen sein 	Ja  <input type="checkbox"/>	Nein  <input type="checkbox"/>
Mit Tieren zusammen sein 	Ja  <input type="checkbox"/>	Nein  <input type="checkbox"/>
In meinem Zuhause sein 	Ja  <input type="checkbox"/>	Nein  <input type="checkbox"/>
Spazieren 	Ja  <input type="checkbox"/>	Nein  <input type="checkbox"/>

Aus: <https://www.patientenverfuegung-in-leichter-sprache.ch>,
 Patrick Roduner



Vertreterdokumentation



Ausblick

- PAL_LINK: Palliative und End-of-Life Care für Menschen mit kognitiver oder Mehrfachbeeinträchtigung – Entwicklung eines Versorgungskonzepts in der Ostschweiz
- Weiterbildungslehrgang «**Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigung**»
Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales im Kanton Thurgau



«Schwierigkeiten in der Kommunikation mit geistig behinderten Patienten stellen eine der wichtigsten Hürden auf dem Weg zu einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung dar.»

Prof. N. Lennox, Queensland, 1997



Quellen

- Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende», PALCAP-Studie Wicki et al. 2015
- <https://www.bag.admin.ch/de/intellektuelle-beeintraechtigung-und-palliative-care>
- The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review Emily Adam et al., Palliative Medicine 2020, Vol. 34(8) 1006 –1018
- Palliative Care bei Menschen mit Beeinträchtigungen, Daniela Bernhardsgrütter, Katharina Linsi und Katja Leiggenger; *palliative.ch* (2024), 22 (3), 46 – 52
- Céline Suter, Advance Care Planning und Vertreterverfügungen, in : Jusletter 28 janvier 2019
- <https://www.patientenverfuegung-in-leichter-sprache.ch/>, Patrick Roduner
- Dgpalliativmedizin.de
- Metacom Unterstützte Kommunikation
- ChatGPT

