

Institut für Professionalisierung und Systementwicklung

Behinderung und Alter im Kanton Basel-Stadt Angebote und Angebotsentwicklung

Dritter Bericht / Schlussbericht

**Auswertung der zweiten Befragung der Wohneinrichtungen, Pflegeheime,
Spitex-Organisationen und ambulanten Dienste sowie Bericht über die Inter-
views**

Monika T. Wicki
Zürich, 16. November 2017

Dr. Monika T. Wicki
Dozentin
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich

T +41 (0)44 317 12 34
F +41 (0)44 317 11 10
monika.wicki@hfh.ch
www.hfh.ch

Inhalt

Zusammenfassung	4
1 Einleitung	6
2 Fragestellung	7
3 Methodisches Vorgehen	7
3.1 Befragung	7
3.2 Interviews	7
4 Ergebnisse der zweiten Befragung	8
4.1 Allgemeines	8
4.2 Die Meinung der Angehörigen	9
4.2.1 Todesfälle aus Sicht der Angehörigen	9
4.2.2 Qualität der Pflege aus Sicht der Angehörigen	9
4.2.3 Zukünftige Strategien	12
4.4 Die Sicht der Betreuenden	13
4.4.1 Neueintritte	13
4.5 Aufenthalt	14
4.5.1 Spitalaufenthalte und Kommunikation	15
4.5.2 Soziales Netzwerk	16
4.5.3 Qualität der Pflege	16
4.6 Todesfälle	16
4.7 Die Sicht der Person mit Behinderung	17
4.7.1 Wohnort und Begleitung beim Älterwerden	17
4.7.2 So lange wie möglich am Wohnort bleiben	17
4.7.3 Alternative Modelle	18
4.7.4 Erfahrungen anderer Personen	18
4.7.5 Ausreichend informiert und bei Entscheidungen einbezogen werden	19
4.7.6 Die Freizeit selber gestalten	19
5 Gute Praxis	20
5.1 Leichte Beeinträchtigung: Selbständig leben mit Pflegebeiträgen oder Assistenz	20
5.2 Steigender Betreuungs- und Pflegebedarf: Wechsel in stationäre Einrichtungen	21
5.3 Spitalaufenthalte und Todesfälle	22
5.4 Empfehlungen	22
5.4.1 Anpassungen in ambulant begleiteten Wohnformen	22
5.4.2 Aufbau alternativer Betreuungs- und Pflegeangebote	22
5.4.3 Ausbau der bereits bestehenden Pflegeplätze in Wohneinrichtungen	23
5.4.4 Ergänzung der Übertrittsprozesse in die Pflegeheime	23
5.5 Dank	23

Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1 Angeschriebene Einrichtungen und Rücklauf	8
Tabelle 2 Antwortende Personen je Falltypen	8
Tabelle 3 Behinderungen der befragten Personen (Mehrfachantworten).....	9
Tabelle 4 Art der Fälle je Organisationstyp	13
Tabelle 5 Alter der befragten Personen in Gruppen	13
Tabelle 6 Wahlmöglichkeiten bei Neueintritten (N = 13).....	14
Tabelle 7 Pflege- und Betreuungsbedarf nach Altersgruppen (N = 20).....	15
Tabelle 8 Wer organisiert die Pflege (N = 20), Mehrfachantworten.....	15
Tabelle 9 Charakteristika der interviewten Personen	17

Verzeichnis der Abbildungen

Abbildung 1 Hilfreiche Faktoren bei der Begleitung von Menschen mit Behinderungen beim Älterwerden (N = 45)	11
Abbildung 2 Strategie, welche die Verantwortlichen im Kanton Basel-Stadt verfolgen sollen	12

Zusammenfassung

Ausgangslage und Ziel

Menschen mit Behinderungen werden zunehmend älter. Dies bringt für Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen, aber auch Spitex-Organisationen und Alters- und Pflegezentren, grosse Herausforderungen, da der Betreuungsaufwand zunehmend grösser wird. Auch Palliative Care wird immer häufiger erforderlich. Um die zukünftige Ausrichtung der Betreuung, Begleitung und Pflege von älter werdenden Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung planen zu können, haben sich zwei in diese Thematik bereits involvierte Institutionen aus dem Kanton Basel-Stadt mit dem Verband sozialer Unternehmen beide Basel zusammengetan und die vorliegende Studie initiiert. Ziel der Studie ist es, die Grundlagen für die Planung der Pflege und der Betreuung von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung im Kanton Basel zu erarbeiten.

Methodisches Vorgehen

In einem ersten Schritt wurden bestehende Daten aus den Sozial- und Gesundheitsdepartementen des Kantons Basel-Stadt ausgewertet. Danach wurde eine erste Befragung bei 79 Organisationen (Angebote der ambulanten Wohnbegleitung, Spitex-organisationen, Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen sowie Pflegeheime) bezüglich ihrer Erfahrungen befragt. In einem dritten Schritt wurden Organisationen, welche Neueintritte in der entsprechenden Altersgruppe (über 50 Jahre) angegeben hatten, oder Personen im IV-Alter über 50 Jahre sowie Todesfälle, noch einmal bezüglich dieser spezifischen Personen befragt. Auch an die Angehörigen dieser Personen wurden Fragebogen über die Organisationen verschickt. 15 Organisationen wurden angeschrieben, aus 8 Organisationen liegen Antworten zu 27 Personen vor (5 Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen, 2 Pflegeheime und 1 ambulanter Dienst). Um die Sicht der Personen selber auf ihr Älterwerden und ihren Versorgungsbedarf erfassen zu können, wurden in einem letzten Schritt 9 halbstrukturierte Interviews mit Personen mit Beeinträchtigungen durchgeführt. Die Interviews wurden mit einer qualitativen Inhaltsanalyse unter Beizug der Software MAXQDA 12 ausgewertet.

Ergebnisse

47,4% der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung im Kanton Basel-Stadt bereits über 50 Jahre alt sind, davon sind 75 Personen (11,9%) im AHV-Alter. Der Pflege- und Betreuungsaufwand ist bei der Hälfte der Personen eher gering. 10,6% aller Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen sind über 50 Jahre alt und beziehen gleichzeitig eine mittlere oder schwere Hilflosenentschädigung. Für diese Personen ist mit einem höheren Pflegebedarf zu rechnen. Was vor allem bei Personen, die selbstständig mit Assistenz oder bei Angehörigen leben, zu einem Eintritt in eine Einrichtung führen kann.

Pro Jahr werden rund 5% der Plätze in den Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderung neu mit Personen besetzt, die bereits über 50 Jahre alt sind. Neueintritte werden in allen Organisationstypen gut abgeklärt und begleitet. Dennoch zeigt sich in der vorliegenden Untersuchung, dass die Qualität der Prozesse bei Neueintritten in Pflegeheime von den betroffenen Personen tendenziell schlechter eingestuft wird als bei Neueintritten in Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen.

Personen mit Behinderungen möchten auch bei steigendem Pflegebedarf so lange wie möglich an ihrem Wohnort bleiben können. So haben nur wenige Personen aus freiem Wunsch einen Wohnortswechsel angestrebt. Die Pflegeheime haben bei den betroffenen Personen einen eher schlechten Ruf, nur wenige Personen können sich das Altwerden im Pflegeheim positiv vorstellen.

Mehr als die Hälfte der Personen hatte Wahlmöglichkeiten bei der Suche nach einem geeigneten Wohnort. In vielen Einrichtungen werden Personen mit Fremdaggressionen, Menschen mit komplexer, bzw. schwerer und mehrfacher Behinderung, oder Personen mit Suchtverhalten nicht aufgenommen. Dies schafft hohen Aufwand für die betroffenen Personen.

Bei der Pflege und Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung und hohem Pflegebedarf werden Kommunikation, herausforderndes Verhalten, Alltagsgestaltung sowie Schmerz und Symptomererkennung von den beteiligten Organisationen als grösste Herausforderung erlebt. Dennoch schätzen die Organisationen die Qualität ihrer Begleitung und Pflege der Personen als gut bis sehr gut ein. Dies wird von den Personen selber und den Angehörigen weitgehend bestätigt. Als hilfreich erleben alle Beteiligten die Präsenz medizinischer und sozialpädagogischer Fachpersonen, die gute Zusammenarbeit mit Angehörigen

und Beiständen, klare Regelungen bei der Zusammenarbeit, eine ausreichende Anzahl an Beschäftigungsmöglichkeiten sowie die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Diskussion

Die erhobenen Daten der Studie ermöglichen einen vertieften Einblick in die Situation der Begleitung und Pflege von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung im Kanton Basel-Stadt. Aus den Ergebnissen lassen sich Empfehlungen ableiten. Anpassungen in ambulant begleiteten Wohnformen, der Aufbau alternativer Betreuungs- und Pflegeangebote, der Ausbau der bereits bestehenden Pflegeplätze in Wohneinrichtungen sowie eine Ergänzung der Übertrittsprozesse in die Pflegeheime sind zu prüfen.

1 Einleitung

Die Herausforderungen, welche der demographische Wandel an die Behindertenhilfe stellt, sind gross. Auch die Einrichtungen für Menschen mit Behinderung im Kanton Basel-Stadt stehen vor der Frage, ob sie die Begleitung, Betreuung und Pflege der Bewohnerinnen und Bewohner bis zu deren Lebensende, selbst bei schweren, chronisch degenerativen Krankheiten wie bspw. Multiple Sklerose oder dementiellen Erkrankungen selber leisten können, sollen oder müssen. Eine erste Auswertung bestehender Daten des Gesundheitsdepartementes des Kantons Basel-Stadt (Bereich Gesundheitsversorgung, Abteilung Langzeitpflege) sowie des Departementes für Wirtschaft (Soziales und Umwelt des Kantons Basel-Stadt, Fachstelle Behindertenhilfe) ergab, dass 47,4% der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung im Kanton Basel-Stadt bereits über 50 Jahre alt sind, davon sind 75 Personen (11,9%) im AHV-Alter. Der Pflege- und Betreuungsaufwand ist bei der Hälfte der Personen eher gering, denn mehr als die Hälfte aller Personen, die in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung im Kanton Basel-Stadt leben, erhalten keine Hilflosenentschädigung. 10,6% aller Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen sind über 50 Jahre alt und beziehen gleichzeitig eine mittlere oder schwere Hilflosenentschädigung. Für diese Personen ist mit einem höheren Pflegebedarf zu rechnen.

Die Auswertung der Daten ergab auch, dass pro Jahr rund 5% der Plätze in den Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderung neu mit Personen besetzt werden, die bereits über 50 Jahre alt sind.

Betrachtet man Personen, die selbstständig leben und durch die Spitex begleitet werden, so zeigt sich, dass im Kanton Basel-Stadt rund 44 Personen, die selbstständig leben und Pflegebeiträge beziehen, für die sie vor dem AHV-Alter einen Antrag gestellt hatten, heute über 50 Jahre alt sind. Es sind Personen mit Beeinträchtigungen, die vielleicht künftig einen höheren Pflegebedarf haben werden. Insgesamt ist davon auszugehen, dass in den kommenden Jahren im Kanton Basel-Stadt rund 100 Personen mit lebenslanger Behinderungserfahrung zusätzlichen Bedarf an Pflegeleistungen haben werden. Rund zwei Drittel von ihnen leben heute in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung.

In einem zweiten Schritt wurde die Fragestellung, welche spezifischen Erfahrungen Einrichtungen für Menschen mit Behinderung, Spitex-Organisationen, Alters- und Pflegeheime gemacht haben mit der Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Behinderung die älter werden, in den Ruhestand eintreten und deren Pflegebedarf sich verändert im Kanton Basel-Stadt, gestellt. Gefragt wurde auch, welche Modelle vorhanden sind, die eine qualitativ hochstehende Pflege und Betreuung bis zum Lebensende für Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung im Kanton Basel-Stadt gewährleisten? Können Good-Practice Beispiele beschrieben werden?

Mit einem Fragebogen wurden darum 79 Organisationen, die im Bereich der Behindertenhilfe oder der Altenhilfe im Kanton Basel-Stadt tätig sind, befragt. 40 Organisationen (23 Pflegeheime, 11. Wohneinrichtungen, 4 ambulante Dienste und 2 Spitex-Organisationen) beantworteten den Fragebogen.

Die Analysen der Antworten wurden im zweiten Zwischenbericht dargelegt. Sie zeigen, dass Neueintritte in allen Organisationstypen gut abgeklärt und begleitet werden. Alle Organisationstypen berichten von zahlreichen Ausschlusskriterien: insbesondere Personen mit Fremdaggressionen, Menschen mit komplexer, bzw. schwerer und mehrfacher Behinderung, oder Personen mit Suchtverhalten werden in vielen Einrichtungen nicht aufgenommen. Trotzdem konnten im Jahr 2016 die meisten Menschen mit einer lebenslangen Behinderung in derjenigen Einrichtung aufgenommen werden, die sie angefragt haben.

Bei der Pflege und Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung und hohem Pflegebedarf werden Kommunikation, herausforderndes Verhalten, Alltagsgestaltung sowie Schmerz und Symptomerkenntnis von den beteiligten Organisationen als grösste Herausforderung erlebt. Dennoch schätzen die Organisationen die Qualität ihrer Begleitung und Pflege der Personen als gut bis sehr gut ein. Als hilfreich erleben sie die Präsenz medizinischer und sozialpädagogischer Fachpersonen, die gute Zusammenarbeit mit Angehörigen und Beiständen, klare Regelungen bei der Zusammenarbeit, eine ausreichende Anzahl an Beschäftigungsmöglichkeiten sowie die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Insgesamt wurde aus dieser Befragung die Notwendigkeit sichtbar, Pflegeheime darauf vorzubereiten, Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung mit einem hohen Pflegebedarf aufzunehmen. Ausserdem sollten die Möglichkeiten erweitert werden, damit die betroffenen Personen in ihrer Wohneinrichtung auch mit einem hohen Pflegebedarf bleiben können. Dabei sollte der regelmässige Austausch wie auch die Zusammenarbeit zwischen den Organisationen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe, insbesondere der Pflegeheime, verstärkt werden.

2 Fragestellung

Um gute Praxisbeispiele beschreiben zu können, mussten jedoch die offen gebliebenen Fragestellungen hinsichtlich der Prozesse, beantwortet werden können. Wie wurden die Übergänge von einer Lebensform in die andere begleitet und gestaltet und wie zufrieden waren die Personen, die Angehörigen aber auch die Betreuenden und Pflegenden mit den Prozessen?

Es sollten darum detaillierte Angaben zu Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die im Jahr 2016 aus dem selbständigen Wohnen in eine Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung oder in ein Pflegeheim eingetreten sind, oder die die aus einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung in ein Pflegeheim übergetreten sind sowie zu Personen, die verstorben sind, erhoben werden. Zudem sollte die Sicht der betroffenen Personen selber in die Untersuchung einbezogen werden.

3 Methodisches Vorgehen

Im dritten Schritt der Studie wurden also Organisationen, welche Neueintritte in der entsprechenden Altersgruppe (über 50 Jahre) angegeben hatten, oder Personen im IV-Alter über 50 Jahre sowie Todesfälle, noch einmal bezüglich dieser Übergänge befragt. Zudem sollten Interviews mit den betroffenen Personen selber geführt werden.

3.1 Befragung

Damit auch die Angehörigen dieser Personen befragt werden konnten, wurden die Kontaktpersonen bei den ambulanten Diensten, in den Spitexorganisationen sowie den Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderung und den Pflegeheimen gebeten, spezifische Fragebogen den Angehörigen von je maximal 5 Personen, die entweder neu eingetreten, im Alter über 50 Jahre oder verstorben sind, weiterzuleiten.

Die Bezugspersonen in den Organisationen wurden angefragt, das Alter (in Jahren), die Behinderung (intellektuelle, psychische, physische Behinderung, Sinnesbehinderung, schwere mehrfache Behinderung), den Pflegebedarf (gemäss Hilflosenentschädigung, BESA oder RAI) und der Grund des Eintritts (Pflegeaufwand, Alter, fehlende Ressourcen, anderes mit offener Antwortoption) anzugeben. Erhoben wurde auch, wer den Eintritt organisiert hatte, ob weitere Organisationen / Institutionen beteiligt gewesen waren, und wenn ja, welche. Ebenso konnten die befragten Personen auf einer Skala von 1-5 angeben, wie zufrieden sie (die Bezugsperson oder die Angehörigen oder auch die Person mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung) selber mit dem Ablauf und der Organisation des Übertritts und wie zufrieden sie mit der Qualität der Pflege und Betreuung waren. Zudem wurde gefragt, ob es möglich sei, ein Interview mit der Person mit Behinderung durchzuführen.

Die Daten wurden in Excel Tabellen erfasst und mit deskriptiver Statistik (SPSS 24) ausgewertet.

3.2 Interviews

Für die Interviews wurde ein strukturierter Interviewleitfaden ausgearbeitet. Die zentralen Fragen wurden wie folgt definiert:

- a) Wenn Sie einmal schwer krank werden, wo möchten Sie am liebsten wohnen? Wer soll Sie begleiten und pflegen? Wie wünschen Sie sich das? Was ist ihnen wichtig?
- b) Wenn Sie selber sehr alt und krank sind, und man entscheiden muss, was man tun soll, wer soll dann entscheiden? Sie selber oder jemand anders? Was möchten Sie selber entscheiden? Wie wollen Sie in die Entscheidung einbezogen werden?

Das Interview war in sechs Teile gegliedert. Zum Einstieg wurden die Personen gefragt, wie es ihnen heute gehe und ob es ihnen an anderen Tagen ähnlich gehe, ob dies ein guter oder ein schlechter Tag sei. Bei Personen, welche in einem Pflegeheim lebten, sollte dann nach dem Eintritt ins Pflegeheim gefragt werden, wie es dazu gekommen sei, wer entschieden habe, wie der Einzug gewesen sei und wie es der Person gefalle. Danach wurden alle Personen gefragt, ob sie auch schon einmal daran gedacht hätten, dass Sie älter werden und wie Sie sich das Älterwerden vorstellen. Im vierten Teil wurde das Thema krank werden angesprochen. Es wurde nach den Erfahrungen der Person mit dem Kranksein gefragt und nach Erfahrungen mit Spitalaufenthalten. Personen, die noch nicht in einem Pflegeheim lebten, wurden gefragt, ob sie Pflegeheime kennen würden und was sie zu einem Pflegeheim denken würden. Im fünften Teil dann ging es um die

Wohnformen. Wo würden die Menschen leben wollen, wenn sie einmal krank werden und viel Pflege brauchen würden. Wer sollte sie pflegen? Im sechsten und letzten Teil ging es dann um die Frage, wie die Person gerne Entscheidungen trifft, wie sie einbezogen werden möchte, auch im Hinblick auf Entscheidungen am Lebensende.

Die Fragen waren in einfacher Sprache formuliert. Zudem gab es bildhafte Hilfe zum Älterwerden und zur Frage, wie sie gerne Entscheidungen treffen.

4 Ergebnisse der zweiten Befragung

4.1 Allgemeines

In der ersten Befragung waren 79 Einrichtungen (42 Pflegeheime, 9 Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung, 7 ambulante Dienste sowie 5 Spitexorganisationen) angeschrieben worden. Hinzu kamen 16 Einrichtungen, die sowohl stationäre als auch ambulante Angebote oder Wohnplätze für Menschen mit Behinderungen als auch Pflegeheimplätze anboten. 40 der 79 Einrichtungen nahmen an der ersten Befragungsrunde teil.

15 Organisationen wurden ein zweites Mal angeschrieben, da sie bei der ersten Befragungsrunde angegeben hatten, im Jahr 2016 Personen in der entsprechenden Altersgruppe zu begleiten oder dementsprechende Neu- oder Übertritte verzeichnet hatten (6 Pflegeheime, 7 Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung (oder Mischformen) und 2 ambulante Angebote). Von 8 Organisationen liegen nun für diesen dritten Bericht Antworten vor (5 Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen, 2 Pflegeheime und 1 ambulanter Dienst) (Tab. 1).

Tabelle 1 Angeschriebene Einrichtungen und Rücklauf

	Angeschrie- ben 1	Rücklauf 1	Angeschrie- ben 2	Rücklauf 2
Pflegeheime	42	22	6	2
Wohneinrichtungen	9	5	7	5
Mischformen	16	8	-	-
ambulante Dienste	7	3	2	1
Spitex	5	2	0	0
	79	40	15	8

Aus diesen acht Einrichtungen trafen insgesamt 36 Fragebogen ein, wovon aber nur 31 beantwortet waren. Ein Fragebogen an Angehörige war nicht weiterversandt worden, da keine Adresse mehr vorhanden gewesen sei. Zu den anderen Personen waren keine Angaben mehr in den Einrichtungen vorhanden. Die Fragebogen waren von 23 Betreuenden, fünf Angehörigen und drei Personen mit Behinderungen ausgefüllt worden. Die Antworten betreffen insgesamt 27 verschiedene Personen. Das bedeutet, dass zu vier Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung sowohl die Angaben von den Betreuenden als auch von den Angehörigen vorliegen. Dies sind zwei Todesfälle und zwei Neueintritte.

Tabelle 2 Antwortende Personen je Falltypen

	IV-in Alters- heim	Neueintritt	Todesfall	Über 50	Gesamt
Betreuende	3	13	7	0	23
Angehörige	1	2	2	0	5
Person selber	0	0	0	3	3
Gesamt	4	25	9	3	31

Die Bezugspersonen, Angehörigen oder auch die Personen selber gaben die Beeinträchtigungen der Person mit Behinderung an. Mehrfachantworten waren möglich. 16 Personen waren kognitiv beeinträchtigt, 11 Personen psychisch, sieben Personen waren körperlich beeinträchtigt und vier Personen sensorisch. Bei zwei Personen lag eine chronisch degenerative Erkrankung vor und eine Person war auf Grund eines Hirnschlages mehrfach beeinträchtigt.

Die Personen, welche im IV-Alter in einem Pflegeheim wohnten waren körperlich oder psychisch beeinträchtigt. Von den 17 Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung lebten 11 in einer Wohneinrichtung für Erwachsene, 6 wurden durch ambulante Dienste in einer eigenen Wohnung begleitet.

Tabelle 3 Behinderungen der befragten Personen (Mehrfachantworten)

	Pflegeheim	Einrichtung Behinderung	Ambulante Dienste	Gesamt (Anzahl Personen)
Kognitive Behinderung	0	11	6	17
Sinnesbehinderung	0	2	2	4
Körperbehinderung	2	3	2	7
Psychische Behinderung	1	7	3	11
Chronisch degenerative Erkrankung	0	2	0	2
Schwere mehrfache Behinderung	1	2	1	4
Gesamt (Anzahl Personen)	3	18	7	28

4.2 Die Meinung der Angehörigen

In einem ersten Schritt werden nun die Antworten der fünf Angehörigen beschrieben. Es handelt sich um Angehörige von zwei Todesfällen und zwei Neueintritten in eine Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung sowie um eine Person im IV-Alter, die in einem Pflegeheim lebt. Geantwortet hat ein Elternteil sowie zwei Geschwister. Die anderen Angehörigen haben ihre Beziehung zur Person mit Behinderung nicht angegeben. Es sind Angehörige von drei Männern und zwei Frauen mit Behinderung wovon vier kognitiv und eine körperlich beeinträchtigt war.

4.2.1 Todesfälle aus Sicht der Angehörigen

Von den Todesfällen aus der Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung ist bekannt, dass die eine Person seit 1991 in der Einrichtung gelebt hatte, die andere seit dem Jahr 2006. Die eine Person lebte vor ihrem Eintritt in einer anderen Wohneinrichtung, die andere Person kam aus einer Klinik.

Beide erhielten eine Hilflosenentschädigung der Stufe 2 und beide hatten auch ein «Patientenwunschformular» bzw. eine Patientenverfügung ausgefüllt. Die Todesursachen waren Herzstillstand und Krebs. Bei beiden Personen wurden keine medizinischen Entscheidungen (Abbruch der Behandlung, Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen etc.) am Lebensende getroffen. Bei der Organisation der Pflege und Betreuung war bei einer Person der Angehörige, der Beistand und bei beiden Personen die Betreuenden involviert.

4.2.2 Qualität der Pflege aus Sicht der Angehörigen

Die fünf Angehörigen sind zufrieden bis sehr zufrieden mit der Qualität der Pflege. Eine Person gab eine 4 von einer Skala von 1 bis 6, drei Personen vergaben eine 5 und eine Person ein 6. Die Person, welche eine vier gab erklärte uns, die Körperpflege sei teils zu wenig wahrgenommen worden. Auch habe das Heim nicht alle Förderungen durchführen können, um der Person mit Behinderung ein autonomes und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Schwierig sei auch der häufige Bezugspersonenwechsel aufgrund Stellenveränderungen, da dadurch Kompetenzen im Verständnis der sprachlichen Äusserungen der Person verloren gegangen seien. Die Angehörige schreibt, sie habe viel Arbeit selber übernehmen müssen. Wenn sie sich etwas wünschen könnte, so wäre das die Konstanz der Bezugspersonen. Ebenso wichtig sei ihr aber auch die Möglichkeit der individuellen Freizeitgestaltung mit Begleitung durch die Wohneinrichtung.

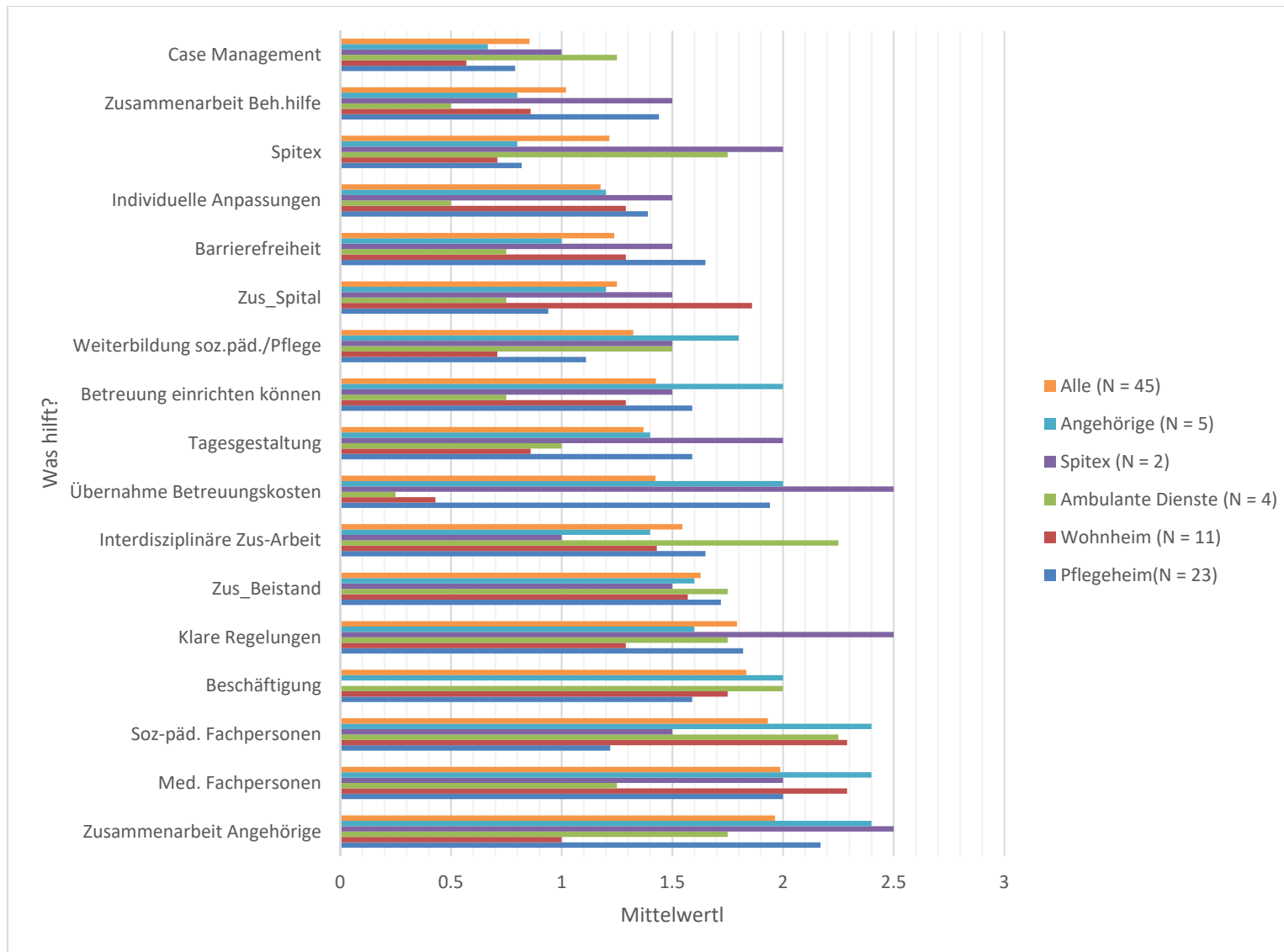
Bezüglich der Wünsche schreibt ein Elternteil: «Am liebsten hätte ich meinen Sohn zu Hause; er braucht jedoch intensive Pflege und dich kann das in meinem Alter nicht mehr leisten.»

Auf die Frage, welche Faktoren die Pflege von Menschen mit Behinderungen erschweren markieren zwei der fünf Angehörigen die Schmerz- und Symptomerkenntnis sowie die Kommunikation mit den Personen mit Behinderung. Eine Angehörige schreibt, dass sie die Person mit Behinderungen über Jahrzehnte begleitet habe und stets in Kontakt mit der Wohneinrichtung, den Betreuenden und Pflegenden wie auch der Ärzte war. Sie denkt, dass sie daher die Schmerzen und Bedürfnisse der Person mit Behinderung in ihrem Sinne habe kommunizieren können. Eine andere Angehörige schreibt: Die Erfassung der Schmerzen sei bei der Person mit Behinderung schon immer ein schwieriges Thema gewesen. Da die Person immer gesund sein wollte und nie geklagt habe, war es schwer, Krankheiten zu erkennen. Es habe sehr viel Achtsamkeit und Aufmerksamkeit der Bezugsperson erfordert und manchmal habe die Angehörige Person auch intervenieren müssen, da Krankheiten von den Bezugspersonen nicht oder nur teilweise erkannt worden seien.

Auf die Frage, welche Faktoren bei der Begleitung und Pflege von Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung helfen, setzen die Angehörigen auf die Präsenz medizinischer Fachpersonen ($M = 2.40$, $SD = 0.894$) und die Präsenz sozialpädagogischer Fachpersonen ($M = 2.40$, $SD = .548$). Aber sie sind sich auch bewusst, wie wichtig eine gute Zusammenarbeit mit ihnen, den Angehörigen, ist ($M = 2.40$, $SD = .548$). Auch die Übernahme von Betreuungskosten ($M = 2$, $SD = .000$) und Beschäftigungsmöglichkeiten ($M = 2.00$, $SD = 1.000$) sowie die Weiterbildung der Fachpersonen ($M = 1.60$, $SD = 0.894$) ist ihnen wichtig.

Aber auch klare Regelungen ($M = 1.60$, $SD = .548$), interdisziplinäre Zusammenarbeit ($M = 1.40$, $SD = .894$) sowie Tagesgestaltung ($M = 1.40$, $SD = .837$) werden genannt. Case Management und die Zusammenarbeit mit der Spitex oder dem Spital wurden von den Angehörigen in diesem Zusammenhang als weniger hilfreich beurteilt. Werden die Angaben der Angehörigen mit denjenigen der anderen Player, den Wohneinrichtungen, den Pflegeheimen, den Spitex-Organisationen sowie den Ambulanten Diensten verglichen, so zeigt sich, dass eine gewisse Einigkeit besteht: Insgesamt wird die Zusammenarbeit mit den Angehörigen wie auch mit den sozialpädagogischen Fachpersonen und Beiständen als besonders wichtig erachtet. Ebenso wichtig aber ist die Präsenz medizinischer Fachpersonen, klare Regelungen sowie Beschäftigung (Abb. 1).

Abbildung 1 Hilfreiche Faktoren bei der Begleitung von Menschen mit Behinderungen beim Älterwerden (N = 45)



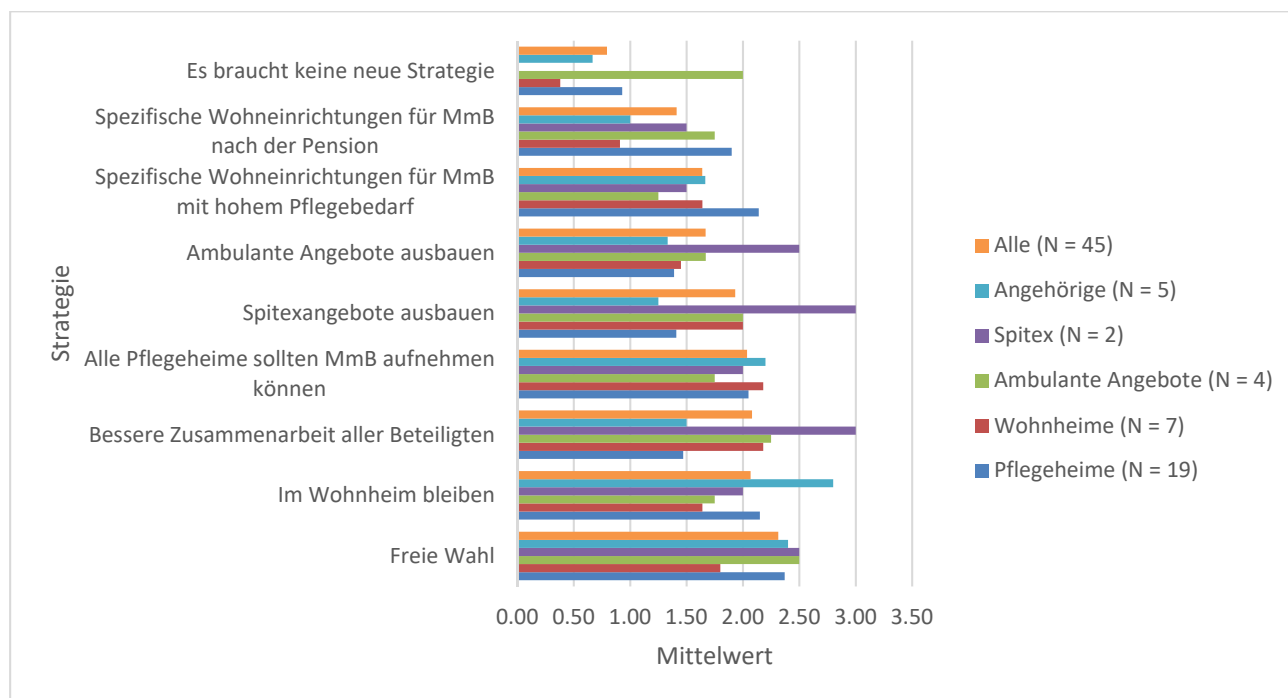
In den abschliessenden Kommentaren schreiben die Angehörigen: «Menschen mit Behinderung, gleich welchen Alters, wünschen ein selbstbestimmtes Leben. Dies soll von professioneller Seite wie auch den Angehörigen ermöglicht werden.» Eine Person schreibt auch, dass es für sie wichtige gewesen sei, dass die Person mit Behinderung in der Wohneinrichtung, umgeben von den ihr vertrauten Personen hatte sterben dürfen.

4.2.3 Zukünftige Strategien

Werden die Angehörigen danach gefragt, welche Strategie die Verantwortlichen im Kanton Basel-Stadt bezüglich der Begleitung von Menschen mit Behinderungen beim Älterwerden verfolgen sollen, so steht an oberster Stelle der Wunsch, dass die Wohneinrichtungen Menschen mit Beeinträchtigungen auch im Alter begleiten können sollten (M = 2.80, SD = .447), gefolgt vom Wunsch nach Wahlfreiheit (M = 2.40, SD = .894). Es brauche darum auch Pflegeheime, welche die Personen mit Behinderungen aufnehmen können (M = 2.20, SD = 1.304), spezialisierte Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Behinderungen (M = 1.67, SD = 1.155) sowie eine verstärkte Zusammenarbeit der verschiedenen Angebote (M = 1.50, SD = 1.000). Bei diesen Punkten weisen die höheren Standardabweichungen darauf hin, dass die Angehörigen diesbezüglich weniger einig sind.

Generell und im Vergleich mit den anderen Playern zeigt sich auch hier wieder eine gewisse Einigkeit: die freie Wahl, die Möglichkeit, in der Wohneinrichtung zu bleiben, eine verbesserte Zusammenarbeit aller Beteiligten sowie die Möglichkeit, dass die Personen mit Behinderungen im Alter auch in den Pflegeheimen wohnen können, werden als wichtig erachtet (Abb. 2).

Abbildung 2 Strategie, welche die Verantwortlichen im Kanton Basel-Stadt verfolgen sollen



4.4 Die Sicht der Betreuenden

Anhand detaillierter Angaben zu Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die im Jahr 2016 aus dem selbständigen Wohnen in eine Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung oder in ein Pflegeheim eingetreten sind, oder die die aus einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung in ein Pflegeheim übergetreten sind sowie zu Personen, die verstorben sind, werden Fragestellungen hinsichtlich der Prozesse, der Begleitung und Gestaltung dieser Übergänge von einer Lebensform in die andere untersucht.

Wie bereits oben erwähnt wurden aus 8 Organisationen zu 13 Neueintritten, 7 Todesfällen, 4 Personen, die mit einer IV-Rente in einem Pflegeheim lebten sowie 3 Personen, die über 50 Jahre alt waren, Fragebogen beantwortet. Diese Fragebogen betreffen insgesamt 27 verschiedene Personen, da von einer Person nur der Fragebogen einer Angehörigen vorliegt. Es handelt sich um 4 Personen, die mit IV-Rente in einem Alters- oder Pflegeheim lebten, 13 Neueintritte in Pflegeheime (2) und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (11) sowie 7 Todesfälle in diesen Einrichtungen. Die 3 Personen im Alter über 50 Jahre lebten, begleitet durch ambulante Dienste, selbstständig (Tab. 4).

Tabelle 4 Art der Fälle je Organisationstyp

	IV-in Pflegeheim	Neueintritt	Todesfall	Ueber 50	Gesamt
Pflegeheim	4	2	0	0	6
Einrichtung Behinderung	0	11	7	0	18
Ambulante Dienste	0	0	0	3	3
Gesamt	4	13	7	3	27

Das Durchschnittsalter der betroffenen Personen liegt bei 56.2 Jahren, mit einer Standardabweichung von 11 Jahren (Tab. 5). Die jüngste Person ist 29, die älteste 75 Jahre alt.

Tabelle 5 Alter der befragten Personen in Gruppen

	IV-in Pflegeheim	Neueintritt	Todesfall	Über 50	Gesamt
unter 50 Jahre	2	4	1	0	9
50-55 Jahre	1	1	1	0	3
55-60 Jahre	0	5	0	0	5
60-65 Jahre	0	2	3	3	9
über 65 Jahre	1	1	2	0	4
Gesamt	4	13	7	3	27

13 Personen hatten eine kognitive Beeinträchtigung (12 Personen mit geistiger Behinderung, 1 Person mit Hirnschlag). Von diesen 13 Personen lebten 11 Personen in einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung. Zwei Personen lebten in einer eigenen Wohnung und wurden ambulant begleitet. Die vier Personen, welche in einem Pflegeheim lebten, hatten eine körperliche (2), psychische (1) oder mehrfache (1) Behinderung.

4.4.1 Neueintritte

Wie nach der ersten Befragungsrunde im zweiten Bericht dieser Studie festgestellt wurde, geben die meisten Einrichtungen (90%) an, ein spezifisches Vorgehen beim Eintritt zu haben (9 von 10 Organisationen, eine Organisation gab keine Antwort). Die Vorgehensweisen wurden detailliert beschrieben und lassen sich wie folgt zusammenfassen: Nach der Kontaktaufnahme wird oft ein Erstgespräch organisiert, an dem verschiedene Personen teilnehmen, Hier werden die Erwartungen geklärt und die Betreuungsleistungen besprochen. Oft findet dann ein Schnuppertag statt oder ein Probewohnen. Erst dann wird definitiv entschieden, ob die

Person in diese Einrichtungen einziehen soll und kann. Offenheit und Ehrlichkeit beim Anmelden, die Begleitung bei Übertritt, eine gute Bedarfsabklärung, bei der die Frage nach dem Bedarf der Person sowie den Leistungsmöglichkeiten der Organisation im Zentrum stünde, werden als besonders wichtig erachtet.

Wie gut gelingt es den Einrichtungen, die Übergänge tatsächlich zu gestalten? Die Antwortenden konnten bei den 13 Neueintritten auf eine Skala von 1 = sehr unzufrieden bis 5 = sehr zufrieden angeben, wie zufrieden sie mit dem Ablauf des Eintritts der Person waren. Die beiden antwortenden Personen aus den Pflegeheimen geben dem Eintrittsprozedere zwei Punkte, während 9 von 11 antwortenden Personen aus den Einrichtungen für Menschen Behinderungen die Zufriedenheit über das Eintrittsprozedere mit 5 Punkten bewerten (1 Person gibt zudem 2 Punkte und eine Person 3 Punkte).

Woher kamen diese Personen? Sieben Personen kamen aus einer eigenen Wohnung. Dort waren sie ganz unterschiedlich unterstützt worden: Eine Person hatte keine Unterstützung, drei Personen wurden vor dem Wechsel durch ambulante Dienste begleitet, zwei Personen hatten Assistenzleistungen und zwei Personen wurden andere Personen unterstützt. Vier Personen kamen aus einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderungen und zwei Personen lebten vor dem Wechsel bei Angehörigen.

Warum aber war es zu diesen Neueintritten gekommen? Bei fünf Personen war der Grund für den Eintritt der zunehmende Pflegebedarf gewesen, bei 4 Personen ein zunehmender sozialpädagogischer Begleitungsbedarf. Zwei Personen mussten in eine Einrichtung eintreten, weil die Angehörigen älter geworden waren: einerseits, weil ihr eigener Pflegebedarf gestiegen war oder andererseits, weil die Angehörigen verstorben waren. Zwei Personen wollten aus eigenem Wunsch den Wohnort wechseln.

Hatten die Personen Wahlmöglichkeiten? Nach Angaben der Betreuenden hatten 6 Personen der 13 Personen Wahlmöglichkeiten und 5 Personen hatten keine Wahlmöglichkeiten beim Eintritt in die Organisation und. Zwei Personen hatten gemäss Angaben der Betreuenden weder Wahlmöglichkeiten noch keine Wahlmöglichkeiten. Unter den fünf Personen, welche keine Wahlmöglichkeiten hatten, waren auch die zwei Neueintritte in die Pflegeheime vermerkt (Tab. 6).

Tabelle 6 Wahlmöglichkeiten bei Neueintritten (N = 13)

	Pflegeheim	Einrichtung Behinderung	Gesamt
Nein	2	3	5
weder ja noch nein	0	2	2
ja	0	6	6
Gesamt	2	11	13

Es wurde auf derselben drei-stufigen Skala erhoben, ob beim Eintritt die Hilfsmittel für die Kommunikation bei Bedarf individuell auf die Bedürfnisse der Person angepasst worden waren. Hier liegen Antworten zu 10 Personen vor. Bei 7 der 10 Personen wurden die Hilfsmittel angepasst, bei 2 Personen nicht, bei einer Person war das kein Thema. Dann wurde ebenso gefragt, ob der Eintritt mit allen Beteiligten gut vorbereitet worden sei. Hier markieren 12 der 13 Antwortenden ja.

4.5 Aufenthalt

Nun stellt sich die Frage, wie geht es den Leuten beim Älterwerden an ihrem Wohnort? Von 15 der 27 Personen, von denen detaillierte Angaben vorliegen, ist die Aufenthaltsdauer bekannt. Sie leben durchschnittlich seit etwas mehr als 9 Jahren in der jetzigen Einrichtung mit einer Standardabweichung von ebenfalls 9 Jahren ($M = 9.28$, $SD = 9.06$). Auf der einen Seite leben zwei Personen schon seit 16 Jahren in derselben Einrichtung. Auf der anderen Seite sind 6 Personen erst seit zwei Jahren in der Einrichtung. In den Pflegeheimen leben die Personen erst seit ein bis zwei Jahren.

Der Pflege- und Betreuungsbedarf der Person wurde bei der Befragung dreifach abgefragt: Einerseits über die Stufe er erhaltenen Hilflofenentschädigung (HL) (0 = keine, dann Stufen 1-3), dann über die Stufe der Individuellen Betreuungsbeiträge (IBB) (1 bis 4) und drittens über die RAI-Stufe, welche in den Pflegeheimen zum Tragen kam (0 bis 11 in unseren Daten). Bei 20 Personen wurde mindestens eine dieser Skalen ausgefüllt (bei 15 Personen die Stufe der HL; bei 13 Personen IBB und bei 6 Personen RAI). Um eine «allgemeine» Einschätzung des Pflege- und Betreuungsbedarfs zu finden wurden diese drei Skalen vereinheitlicht.

Dabei wurden die Stufen der IBB als Grundlage genommen und belassen: eine Stufe 0 bei den HL oder RAI wurde in eine Stufe 0 IBB überführt (sehr tief); eine Stufe 0 HL oder 1-4 RAI wurde in die Stufe 1 IBB überführt (tief); eine Stufe 1 HL und eine Stufe 4-6 RAI wurde in die Stufe 2 IBB überführt (mittel); eine Stufe 2 HL sowie 6-9 RAI wurde in die Stufe 3 IBB überführt (hoch) und eine Stufe 3 HL oder 10-12 RAI wurde in die Stufe 4 IBB überführt (sehr hoch).

12 der 20 Personen (60%) haben einen hohen oder sehr hohen Pflege- und Betreuungsbedarf und sind in dieser zusammengefassten Skala auf Stufe 3 oder 4 eingeteilt. Drei Personen haben einen mittleren Pflege- und Betreuungsbedarf und fünf Personen einen tiefen oder sehr tiefen Bedarf. Personen mit einem hohen Pflege- und Betreuungsbedarf sind über alle Altersgruppen hinweg verteilt (Tab. 7).

Tabelle 7 Pflege- und Betreuungsbedarf nach Altersgruppen (N = 20)

		Alter					Gesamt
		unter 50 Jahre	51-55 Jahre	56-60 Jahre	61-65 Jahre	über 65 Jahre	
Stufe	sehr tief	0	0	0	1	0	1
	tief	2	0	0	2	0	4
	mittel	1	0	1	1	0	3
	hoch	1	1	2	1	1	6
	sehr hoch	2	2	1	0	1	6
Gesamt		6	3	4	5	2	20

Wie gut gelingt die Pflege und Betreuung dieser Personen? Um dies zu erfassen wurde einerseits gefragt, wer die Pflege der Person organisiert. Es liegen wiederum Antworten zu 20 Personen vor, da diese Frage bei den Todesfällen nicht gefragt worden war. Die Antworten lassen vermuten, dass in der Organisation der Pflege der Personen in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung mehr unterschiedliche Personen/Professionen involviert sind, als in den Pflegeheimen (Tab. 8).

Tabelle 8 Wer organisiert die Pflege (N = 20), Mehrfachantworten

	Pflegeheim	Einrichtung Behinderung
Person selber	0	1
Angehörige	0	7
Beistände	2	7
Betreuende	2	10
Andere	0	8

Von 17 Personen ist bekannt, ob sie eine Patientenverfügung oder ein Patientenwunschformular haben. 13 Personen (76%) haben keine Patientenverfügung und auch kein Patientenwunschformular, zwei Personen (11%) haben eine Patientenverfügung unterzeichnet.

4.5.1 Spitalaufenthalte und Kommunikation

Von 17 Personen ist bekannt, ob sie im vergangenen Jahr eine ambulante, stationäre Behandlung oder einen Notfallaufenthalt in einer Klinik hatten. Bei 7 der 17 Personen ist dies der Fall, dabei variiert die Aufenthaltsdauer von 0 bis 124 Tagen. Von Erkrankungen (3 Personen) über Verschlechterung des Gesundheitszustandes (1 Person) oder Komplikationen (1 Person) oder anderes (3 Personen, davon eine Person Verhaltensauffälligkeit und eine Person Gichtanfall) waren alle möglichen vorgegebenen Gründe eines Klinikaufenthaltes markiert worden.

Zu 13 Personen gaben die Antwortenden Auskunft, wie gut sich die Person selber bei Arzt- und Spitalbesuchen ausdrücken kann. Dabei konnten sie angeben, ob die Person sich sehr schlecht = 0, schlecht = 1, mittelmässig = 2, gut = 3 oder sehr gut = 4 ausdrücken kann. 8 der 13 Personen können sich sehr gut (6 Personen) oder gut (2 Personen) mitteilen gegenüber medizinischer Fachpersonen, 1 Person kann sich sehr schlecht, 3 Personen schlecht und 3 Personen mittelmässig ausdrücken. Und so musste dann auch nur bei einer Person bei allen Spitalaufenthalten und bei 2 Personen etwa bei der Hälfte der Spitalaufenthalte eine Begleitperson übersetzen. Bei solchen Übersetzungen sind hauptsächlich Verwandte und ausgebildete Dolmetscherinnen und Dolmetscher im Einsatz.

4.5.2 Soziales Netzwerk

Um das soziale Netzwerk der Personen etwas einschätzen zu können, wurde alle Personen gefragt, ob es in der Familie der Person oder in ihrer Nachbarschaft Personen gäbe, welche die Person jederzeit um Unterstützung oder Hilfe bei alltäglichen Belangen anfragen könne. Als Antworten konnte markiert werden «Nein», «Ja, eine Person» oder «Ja, mehrere Personen». 11 Personen gaben an, eine Person in ihrem Umfeld zu haben, 7 Personen gaben an, dass keine Person im Umfeld angefragt werden könnte und fünf Personen gaben an, dass sie mehrere Personen in ihrem Umfeld für die Unterstützung bei alltäglichen Belangen anfragen könnten.

4.5.3 Qualität der Pflege

Die Qualität der Pflege wurde mit einer einzigen Frage bei 17 Personen erfasst. Personen, welche ambulant begleitet wurden, wurde diese Frage nicht gestellt. Die Antwortenden konnten auf einer Skala von 1 = sehr schlecht bis 6 = sehr gut einschätzen, wie gut ihnen die Pflege von Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung beim Älterwerden gelänge. 15 Personen haben diese Frage beantwortet. 12 Antwortende schätzen ihre Pflegequalität als sehr gut (1 Person) oder gut (11 Personen) ein. Nur je eine Antwort lautete «sehr schlecht» oder «schlecht» und eine Person markierte die Kategorie «mittelmässig».

4.6 Todesfälle

Es liegen detaillierte Angaben zu sieben Todesfällen aus vier Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung aus den Jahren 2014 (ein Todesfall), 2016 und 2017 (je drei Todesfälle) vor. Es handelte sich um vier Männer und drei Frauen. Das durchschnittliche Sterbealter lag bei 61.46 Jahren mit einer Standardabweichung von 6.8 Jahren. Die jüngste Person war zum Zeitpunkt des Todes 50 Jahre alt, die älteste war 69 Jahre.

Vier Personen hatten eine kognitive, zwei Personen eine körperliche und eine Person eine psychische Beeinträchtigung. Zwei Personen hatten schon über 25 Jahre in der Einrichtung gelebt, eine Person gut 15 Jahre, zwei Personen zehn Jahre und eine Person seit einem Jahr. Im Durchschnitt lebten die Personen 13 Jahre lang bis zu ihrem Tod in der Einrichtung.

Während eine der verstorbenen Personen vor ihrem Tod eine sehr tiefe Pflegestufe hatte (keine Hilflosenentschädigung oder IBB-Stufe) hatten die anderen sechs Personen einen mittleren (eine Person), eher hohen (drei Personen) bis sehr hohen Pflegebedarf (eine Person).

Keine der sieben Personen hatte eine Patientenverfügung vor ihrem Tode unterzeichnet. Bei drei Personen sei jedoch ein Patientenwunschformular vorhanden gewesen.

Bei vier Personen wurde als ursächliche Todesursache Herz-Kreislaufversagen angegeben, andere Ursachen waren akutes Nierenversagen oder ein körperlicher Abbauprozess und bei zwei Personen war die Todesursache nicht bekannt.

Bei einer Person wurde auf künstliche Ernährung und Beatmung verzichtet, bei zwei Personen wurden verstärkt Medikamente zur Schmerz- und Symptombekämpfung gegeben. Bei diesen Entscheidungen waren zwei Personen gar nicht einbezogen worden. Drei Personen waren ein wenig einbezogen worden (1 Punkt auf einer Skala von 0-4) und eine Person war sehr einbezogen worden (4 Punkte).

Die Pflege und Betreuung wurde bei fünf der sieben Personen hauptsächlich durch die Betreuenden organisiert, in zwei Fällen durch die Angehörigen. Eine Person war längere Zeit vor ihrem Tod im Spital untergebracht.

Als grösste Herausforderungen werden die Symptombegleitung sowie die Kommunikation mit der Patientin, dem Patienten genannt (je drei Nennungen). Schmerzerkennung und Kommunikation mit den Angehörigen wird nur je in einem Fall genannt.

Zwei Personen waren im letzten Jahr vor ihrem Tode auch in einem Spital oder in einer Notfallstation. Ihr Aufenthalt dauerte im Schnitt 8 Tage. Grund für den Eintritt in eine Klinik war einerseits eine akute Erkrankung und andererseits die Verschlechterung einer bereits bestehenden Krankheit. Auf die Fragestellungen, inwiefern sich die Person ausdrücken konnte, gegenüber medizinischer Fachpersonen bzw. wer sie dabei unterstützt hatte, wurde bereits im Rahmen der Antworten zu den einzelnen Personen eingegangen.

4.7 Die Sicht der Person mit Behinderung

Es wurden mit neun Personen (fünf Frauen und vier Männern) aus fünf Einrichtungen Interviews durchgeführt, aufgezeichnet und vollständig transkribiert. Die jüngste Person war 42 Jahre alt, alle anderen waren zwischen 59 und 64 Jahren. Der Personen lebten in einer eigenen Wohnung und wurden durch ambulante Dienste begleitet, eine Person lebte in einer individuell begleiteten Wohngruppe, vier Personen lebten in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen und eine Person lebte in einem Pflegeheim. Drei Personen waren in den letzten drei Jahren in die jeweilige Wohnform eingetreten, vier Personen lebten schon vier bis zehn Jahren in der jeweiligen Einrichtung und zwei Personen lebten schon seit fast 40 Jahren am gleichen Ort.

Tabelle 9 Charakteristika der interviewten Personen

		Anzahl Personen
Geschlecht	weiblich	5
	männlich	4
Alter	< 50	1
	> 60	8
Dauer nach Eintritt	1-3 Jahre	3
	4-10 Jahre	4
	> 40 Jahre	2
Wohnform	Eigene Wohnung, ambulant begleitet	3
	Individuell begleitete Wohngruppe	1
	Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung	4
	Pflegeheim	1

4.7.1 Wohnort und Begleitung beim Älterwerden

Einige Personen, welche interviewt wurden (vier von neun Personen), möchten so lange wie möglich am Ort bleiben, wo sie jetzt sind. Viele stellen sich das Pflegeheim als ein Ort vor, wo sie lange auf Unterstützung warten müssen, wo sie keine Beschäftigung haben und einfach sitzen gelassen würden. Gewünscht werden alternative Modelle, Hotelsysteme, Residenzen oder begleitetes Wohnen.

4.7.2 So lange wie möglich am Wohnort bleiben

Vier der befragten Personen möchten an erster Stelle so lange wie möglich am jetzigen Wohnort bleiben können. Dies sehen sie im Gegensatz zum Aufenthalt in einem Pflegeheim. Eine Person äussert sich wie folgt: «Ich hoffe, dass es noch so lange wie möglich geht» (AA3. 00:20:23). Eine andere Person meint: «Also ich bleibe hier. Mir ist's so wohl und es sind alle so lieb. Da bleibe ich» (AA4). Und die dritte Person sagt: «Und natürlich das ich, das ich noch lange hierbleiben kann, oder, in der, in der Wohnung. Selber, also schon mit Hilfe von der Spitex, aber äh, dass ich äh noch eine Weile lang in diesem Rahmen ... » (BB4, kann, 00:25:23).

Dies sind vor allem Aussagen von Personen, welche selbständig leben. Eine Person aus einer Wohneinrichtung für Erwachsene meint allerdings zur Frage, wo sie gerne sein möchte, wenn sie älter und vielleicht auch krank werde und der Pflegebedarf ansteige: « Äh dann will ich auch, dann will ich schon in ein Altersheim»

(BB1, 00:30:10) und: «Ja, dass es, dass ich es dort ruhig, dass ich dort noch meine letzten ja Tage, mein letztes Leben geniessen kann, so lange, dass ich es gesundheitlich noch schaffe» (BB1, 00:30:35). Das Pflegeheim scheint keinen guten Ruf zu haben. So sagen gerade diejenigen, die jetzt noch ambulant begleitet werden und die gerne so lange wie möglich am jetzigen Wohnort bleiben möchten: «Also für mich, ich muss jetzt ehrlich sagen, ich sehe ja unsere Pflege hier und ääh, für mich ist das das Schlimmste» (AA3). «Ja das wäre eine Katastrophe für mich», meint AA4 (AA4, 00:30:02). Und AA5 sagt: «Das ist, das ist wohl ab und zu trostlos fürchte ich» (AA5, 00:18:41). Auch eine Person aus einer Wohneinrichtung für Erwachsene sagt: «Ja, ich habe schon, habe mir schon Gedanken gemacht über das und ich habe äh wenn ich so sehe in den Pflegeheimen wie die, wie die alten Leute da am Tisch hocken und sie werden nicht ähm beschäftigt» (BB4).

4.7.3 Alternative Modelle

Personen, welche vom Pflegeheim eher einen schlechten Eindruck haben, nennen verschiedene Alternativen. Zwei Personen nennen das Hospiz, das ihnen bereits bekannt ist, und in dem sie sich wohl fühlen: «Ha, das kann ich Ihnen ganz genau sagen. Das wäre in einem Hospiz», meint AA3 (AA3, 00:28:53). Und AA5 erklärt: «Wir dürfen dort auch essen gehen und so. (Unverständlich). Das Hospiz kenn ich gut. Das ist schön, oder» (AA5, 00:23:54).

Zwei Personen nennen ein «Hotelsystem» als interessante Alternative: «Das Spital X. macht ja so Wohnen so Wohnungen im Alter, bauen sie jetzt 200. Jetzt ist das für mich äh zumindest eine Anfrage wert: Wie wie sieht es bei Euch aus?» (AA2, 00:39:49). Und die Person aus der Wohneinrichtung sagt: «Dann würde ich, also dann würde ich lieber in ein Hotelsystem gehen. Oder, oder wo ich, wo ich dann rund um die Uhr betreut werde, oder, also Tag für Tag» (BB1, 00:29:58).

Zwei Personen nennen begleitetes Wohnen oder spezifische Wohngemeinschaften für ältere Menschen mit Behinderungen. So sagt AA2: «Und äh ich muss sagen meine Zukunft ist nicht mehr da. Ich suche eben Wohnen, äh begleitetes Wohnen» (AA2, 00:38:40). Und BB4 erklärt: «So eine Wohngemeinschaft wo Behinderte und Nichtbehinderte sind, wo aber ähm wenn irgendetwas ist, man hat nicht direkt so pflege, aber wenn irgendetwas ist, wenn man etwas braucht kann man jemand äh in Anspruch oder ist jemand da. So. Das wäre eigentlich für mich, aber das muss man natürlich solange machen wie man noch fit ist» (BB4, 00:11:15).

Auch die Organisation Exit und damit die Möglichkeit eines assistierten Suizids, wird als Alternative zum Pflegeheim erwähnt: «Und äh jetzt hat mich gerade gestern jemand angesprochen und gesagt, sie will nicht mehr leben. Und der Hausarzt würde sie unterstützen bei diesem, also mit Exit. Das ist auch mein Weg. Ich will nicht in ein Pflegeheim» (AA2, 00:17:27).

4.7.4 Erfahrungen anderer Personen

Bezüglich der Frage «wenn Sie einmal schwer krank werden, wo möchten Sie am liebsten wohnen? Wer soll Sie begleiten und pflegen?» sind vor allem Personen, die in den Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen leben, stark geprägt von Erfahrungen, die sie mit Angehörigen oder Freunden bei Älterwerden erlebt haben.

«Wissen Sie, ich war beim Herrn E zur Reha und zwar im vierten Stock in der Geriatrie. Und da habe ich Sachen gesehen. Und einer davon, der Herr F, der hat auch MS, aber schlimmer wie ich, und (unverständlich) und dann ist er dann an einem Stück Brot erstickt. Die gehen immer Kaffee trinken und schauen nicht. Oder? Das ist ganz schlimm.» (AA4). BB2 schildert einen vermeidbaren Unfall: «Und äh, da hat es einfach eine gehabt, äh eine Betreuerin, da bin ich aus allen Wolken geflogen, als die, es hat eine Tür gehabt welche sich selber geöffnet hat und der hat nicht so gut, nicht so schnell laufen können. Und dann nachher ist die Tür zu gegangen und dann hat es ihn eingeklemmt.» (BB2). BB4 berichtet von Vernachlässigung: «Als mein Grossvater äh äh im Pflegeheim gewesen war, die haben, die haben, die haben nur so vor sich hin, deutsch gesagt, vegetiert, oder. Niemand hat zum Beispiel die Nägel geschnitten oder so» (BB4). Zudem war für diese Person der Übergang der Mutter in ein Pflegeheim zu plötzlich. «Ist, ist das so gekommen, ja eigentlich, eigentlich ist es darum gegangen das meine Mutter ein Heimplatz hat. Und das ist zu schnell gegangen oder. Das ist zu zu zu schnell gegangen. Dann musst ich ja aus dieser Wohnung, die Mutter musste aus der

Wohnung und dann haben wir alles müssen, ja praktisch die ganze Einbauküche, alles, mussten wir eigentlich weg, weggeben. Und das war dann, für mich, für mich ist das schlimm gewesen, oder» (BB4, 00:32:07»

4.7.5 Ausreichend informiert und bei Entscheidungen einbezogen werden

Auf die Frage: «Wenn Sie selber sehr alt und krank sind, und man entscheiden muss, was man tun soll, wer soll dann entscheiden? Sie selber oder jemand anders? Was möchten Sie selber entscheiden? Wie wollen Sie in die Entscheidung einbezogen werden?» antworteten die interviewten Personen nur wenig. Dennoch lässt sich sagen, dass die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung sowohl bei Personen, welche ambulant begleitet werden als auch bei denen, die in den Wohneinrichtungen leben, von Bedeutung ist.

AA2 möchte sein Leben so weit als möglich selber bestimmen: «Also was um die Institution was das betrifft, sage ich mir, ich wohne jetzt da drüben und habe die drei Elemente an Alltagsbegleitung und der Rest sollen sie mich in Ruhe lassen.» (AA2, 00:33:08). Auch AA3 ist gerne für sich: «Äh, äh da äh, mitbe(...), ich muss jetzt, ich bezeichne, ich sage mir immer äh „ich bin kein Herdentier.“ Ich bin sehr gerne für mich. Also ich weiss schon, ich weiss genau, was ich will. Soweit bin ich» (AA3, 00:35:56). Und diese erreichte selbstständigkeit will man nicht so schnell wieder hergeben: «Wie die Selbstständigkeit, welche ich jetzt, ich sage mal wieder habe, dass man mir das auch noch lässt so lange es geht», meint BB2 (BB2, 00:23:28) und BB4 sagt: «Schlimm wäre für mich einfach auch, wenn ich im Kopf nicht mehr, im Kopf das nicht mehr klar wäre und das realisieren würde, oder. Aber ich glaube das wünscht sich jeder, oder. Es ist äh ähm, ja selbst, selbstbestimmen, das ist natürlich klar» (BB4, 00:14:50).

4.7.6 Die Freizeit selber gestalten

Es scheint für viele wichtig zu sein, dass sie ihren eigenen Tagesablauf selber gestalten können. Dies erklärt BB4 sehr anschaulich: «Ja, wie ich mein Leben äh ähm kann gestalten oder äh ja. Das ich selber entscheiden kann zum Beispiel heute Abend möchte ich ins Kino, so. Und auch ich könnte jemanden anrufen ob äh ob ob jemand mitkommt, eine Freundin oder äh ich habe einen Bekanntenkreis, nicht sehr gross, ich habe ein wenig, aber dafür sind die gut. Nein, einfach mein Leben, mein mein mein meinen Tagesablauf, äh das ich das ich das selber entscheiden kann wie ich den, wie ich den gestalten möchte. Das ist für mich Freizeit halt, das ist ganz etwas wichtiges» (BB4).

5 Gute Praxis

In dieser Studie wurden bestehende Daten aus den Sozial- und Gesundheitsdepartementen des Kantons Basel-Stadt ausgewertet. Danach wurde eine erste Befragung bei 79 Organisationen (Angebote der ambulanten Wohnbegleitung, Spitex-Organisationen, Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen sowie Pflegeheime) bezüglich ihrer Erfahrungen befragt. Um gute Praxisbeispiele bei der Begleitung und Pflege von Menschen mit Behinderungen mit zunehmendem Pflegebedarf beschreiben zu können, wurden zudem detaillierte Angaben zu Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die im Jahr 2016 aus dem selbständigen Wohnen in eine Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung oder in ein Pflegeheim eingetreten sind, oder zu Personen die die aus einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit Behinderung in ein Pflegeheim übergetreten sind sowie zu Personen, die verstorben sind, erhoben und die Sicht der betroffenen Personen mit Interviews erfasst.

In diesem Abschnitt werden nun die Ergebnisse aller Studienteile zusammengefasst um letztlich gute Praxisbeispiele beschreiben zu können.

5.1 Leichte Beeinträchtigung: Selbständig leben mit Pflegebeiträgen oder Assistenz

Das Gesundheitsdepartement des Kantons Basel-Stadt, Bereich Gesundheitsversorgung, Abteilung Langzeitpflege stellte für diese Studie Daten über Personen, die selbständig mit Pflegebeiträgen leben, zur Verfügung. So konnte ein Teil der Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung, die selbständig mit einem Pflegebedarf leben, erfasst werden.

Pflegebeiträge erhalten Personen, welche Zuhause betreut werden. Da die Pflegebeiträge beantragt werden müssen, betreffen die Angaben über Pflegebeiträge nur diejenigen Personen, welche tatsächlich Pflegebeiträge beantragt haben.

Im Kanton Basel-Stadt erhielten 2016 378 Personen Pflegebeiträge, 203 Männer und 175 Frauen. Das Durchschnittsalter der Personen, die Pflegebeiträge erhielten, lag bei 70,8 Jahren, mit einer Standardabweichung von rund 22 Jahren. Zwei Drittel der Bezüger und Bezügerinnen von Pflegebeiträgen (67%) sind über 70 Jahre, 51 Personen sind zwischen 50 und 70 Jahren.

Fast 70% der 378 Personen (261 Personen) haben die Pflegebeiträge erst im AHV-Alter beantragt. Bei diesen wird also davon ausgegangen, dass ihre Einschränkungen aufgrund des Alters erfolgten. 75 Personen (19,8%) beantragten die Pflegebeiträge bereits im Erwachsenenalter und 11% der Personen, bereits vor dem Eintritt ins Erwachsenenalter (42 Personen).

Verschiedene Organisationen bieten im Kanton Basel-Stadt gleichzeitig mehrere Angebote an. So fanden wir 13 Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung, von denen 12 zugleich ambulante Wohnbegleitung anbieten.

Bei den ambulanten Diensten werden pro 100 begleite Personen rund 19 pädagogisch geschulte Personen sowie 2 Personen aus dem Pflegebereich angestellt. Bei den Spitex-Organisationen werden 100 Personen mit Beeinträchtigungen durch 7 Pflegekräfte begleitet.

Die meisten Personen, welche von den ambulanten Diensten begleitet werden erhalten eine IV-Rente (gut 90% der begleiteten Personen).

Pro Jahr werden im Durchschnitt pro ambulanter Dienst 16 Personen neu für die Betreuung aufgenommen. Personen mit einem hohen Pflegebedarf wie auch Personen mit komplexer Beeinträchtigung werden jedoch von keinem ambulanten Dienst aufgenommen. Die Hälfte der Organisationen nimmt zudem keine Personen auf, bei denen Fremdaggressionen, Suchtverhalten, sensorische oder körperliche Beeinträchtigungen festgestellt wurde. Weitere mögliche Ausschlusskriterien sind unzureichende räumliche Voraussetzungen, Autismus, Hirnschlag, neurologische Erkrankungen oder chronisch degenerative Erkrankungen. Diese werden von je einer Organisation genannt. In den Kommentaren wird darauf hingewiesen, dass die Rollstuhlgängigkeit nicht überall gegeben sei, zudem nur Personen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung begleitet werden könnten, da eine gewisse Selbstständigkeit Grundvoraussetzung sei. Aufgrund der angegebenen Ausschlusskriterien können die ambulanten Dienste im Mittel pro Jahr gut eine Person nicht aufnehmen. Die ambulanten Angebote haben keine spezifischen Wohnformen für Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten oder einem hohen Pflegebedarf.

Dies führt dazu, dass die Personen bei steigendem Pflege oder Betreuungsbedarf in eine andere Einrichtung wechseln müssen.

Viele Menschen, die bislang selbständig, ambulant begleitet, leben, möchten so lange wie möglich in ihrem Wohnort bleiben. Auch bei steigendem Pflegebedarf. Um die Begleitung und Pflege von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung in ambulanten Angeboten zu stärken und so die Menschen länger zu Hause begleiten zu können, sollten gemäss Angaben der ambulanten Dienste die interdisziplinäre Zusammenarbeit, die Zusammenarbeit mit Angehörigen, Beiständen und der Spitex sowie die die Präsenz sozialpädagogisch geschulter Personen ausgebaut und verbessert werden. Beschäftigungsmöglichkeiten sind sehr gefragt. Eine wichtige Voraussetzung sei, so die Anmerkungen der ambulanten Dienste, dass die verschiedenen Dienstleistungen, Fachpersonen und Organisationen auch vor Ort seien, da nur so die interdisziplinäre Zusammenarbeit möglich sei.

5.2 Steigender Betreuungs- und Pflegebedarf: Wechsel in stationäre Einrichtungen

Mit zunehmendem Pflege- sowie Betreuungsbedarf sowie beim Älterwerden oder auch Tod der Angehörigen wird es für viele Personen mit lebenslanger Behinderungserfahrung unumgänglich, in eine stationäre Einrichtung zu wechseln. Bevorzugt werden dabei alternative Angebote, Hotelsysteme, begleitetes Wohnen aber auch das Hospiz wird als Alternative gesehen. Kaum jemand möchte in ein Pflegeheim wechseln und so kommt es, dass die meisten Personen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung in die Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen wechseln. Da rund ein Viertel der Einrichtungen zugleich Pflegeplätze anbieten, ist ein solcher Wechsel für viele Menschen auch möglich.

Die Ergebnisse der verschiedenen Analysen zeigen, dass jährlich rund 30 Personen, die bereits über 50 Jahre alt sind, neu in Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung im Kanton Basel-Stadt eintreten. Dabei hat mehr als die Hälfte der betroffenen Personen auch eine Wahlmöglichkeit.

Es werden also rund 5% der Plätze regelmässig durch ältere Personen neu besetzt. Gleichzeitig sterben nur wenige Leute in den Wohneinrichtungen (rund 5 Personen pro Jahr, 0,8% der Bewohnerinnen und Bewohner). Das heisst, das durchschnittliche Alter wird in den Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen in den kommenden Jahren stark ansteigen. Schon 2016 waren 47,4% der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung im Kanton Basel-Stadt bereits über 50 Jahre alt sind, davon waren 75 Personen (11,9%) im AHV-Alter.

Allerdings ist der Pflege- und Betreuungsaufwand bei der Hälfte der Personen gemäss den Daten der beiden involvierten Departemente eher gering. Nur ein Viertel der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen über 50 Jahre bezog 2016 gleichzeitig eine mittlere oder schwere Hilflosenentschädigung. Aus den detaillierten Angaben zu Einzelpersonen lässt sich allerdings ein etwas höherer Pflege- und Betreuungsbedarf ableiten. Dieser ist bei rund 60% der Personen (12 von 20 Personen) im Alter zwischen 50 und 65 Jahren hoch oder sehr hoch. Personen mit einem hohen Pflegebedarf leben eher in den grösseren Einrichtungen.

Neueintritte werden zwar gemäss Angaben der Betreuenden und Pflegenden in allen Organisationstypen gut abgeklärt und begleitet, dennoch wird die Qualität der Prozesse bei Neueintritten von den betroffenen Personen tendenziell bei den Pflegeheimen als schlechter beurteilt als in Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen. Die Prozesse bei den Neueintritten, welche die Wohneinrichtungen für Erwachsene beschrieben, werden auch von den betroffenen Personen und ihren Angehörigen als hilfreich erlebt. Nach der Kontaktaufnahme wird oft ein Erstgespräch organisiert, an dem die verschiedenen beteiligten Personen teilnehmen. Hier werden die Erwartungen geklärt und die Betreuungsleistungen besprochen. Oft findet dann ein Schnuppertag statt oder ein Probewohnen. Erst dann wird definitiv entschieden, ob die Person in die Einrichtungen einziehen soll und kann. Dieses Prozedere ist aufwändig und es müssen ausreichend Ressourcen dafür bereitgestellt werden.

Die Pflegeheime haben bei vielen Personen, die heute selbstständig oder in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung leben, einen eher schlechten Ruf. Nur wenige Personen können sich das Altwerden im Pflegeheim positiv vorstellen und dies, obwohl für die betreuten und pflegebedürftigen Personen in den Pflegeheimen rund 64 Pflegepersonen plus 4 Betreuungspersonen (pädagogisch ausgebildetes Personal) pro 100 Bewohnerinnen und Bewohner zur Verfügung stehen. In den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung sind rund 40 Betreuungspersonen pro 100 Bewohnerinnen und Bewohner und etwa 9 Personen aus dem Pflegebereich beschäftigt. Nur 2.4% aller Personen, die in den Pflegeheimen leben, sind noch im IV-Alter. Die Hauptlast der Pflege und Begleitung von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung fällt in den Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen an. Die Einrichtungen schei-

nen jedoch für ihre Aufgabe gut vorbereitet zu sein: Vier von zehn Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen haben spezielle Wohnformen für Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten, und vier von zehn Einrichtungen haben spezielle Wohnmöglichkeiten für Menschen mit einem hohen Pflegebedarf. In vier von zehn Einrichtungen haben zudem im Jahr 2016 Mitarbeitende eine Weiterbildung im Themenbereich Pflege absolviert. Es werden Angebotsbeschreibungen angepasst, die Zusammenarbeit mit Altersheimen erweitert, Pflegekompetenzen in den Einrichtungen aufgebaut und Strukturveränderungen in der Einrichtung vorgenommen (Pensioniertentreff, Tagesstruktur).

Bei der Pflege und Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung und hohem Pflegebedarf werden Kommunikation, herausforderndes Verhalten, Alltagsgestaltung sowie Schmerz und Symptomerkennung von den beteiligten Organisationen als grösste Herausforderung erlebt. Dennoch schätzen die Organisationen die Qualität ihrer Begleitung und Pflege der Personen als gut bis sehr gut ein. Dies wird von den Personen selber und den Angehörigen weitgehend bestätigt. Als hilfreich erleben alle Beteiligten die Präsenz medizinischer und sozialpädagogischer Fachpersonen, die gute Zusammenarbeit mit Angehörigen und Beiständen, klare Regelungen bei der Zusammenarbeit, eine ausreichende Anzahl an Beschäftigungsmöglichkeiten sowie die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

5.3 Spitalaufenthalte und Todesfälle

Knapp die Hälfte der Personen mit Behinderungen im Alter zwischen 50 und 65 Jahren hat im Laufe eines Jahres einen Klinikaufenthalt. Gut die Hälfte der Personen (8 von 13 Personen) kann sich gegenüber einem Arzt oder einer Ärztin gut oder sehr gut ausdrücken.

In den Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen sterben jährlich 0.7% der Bewohnerinnen und Bewohner. Es wurde bei der ersten Befragung erklärt, dass die Personen mit Behinderung dann in ein Pflegeheim eintreten würden, wenn agogische Fragestellungen in den Hintergrund treten würden und vermehrt Pflegekompetenz gefordert sei.

Sowohl dem Wunsch der Personen mit Behinderungen, möglichst lange am Wohnort bleiben zu können als auch dem Wunsch der Angehörigen, dass die Menschen mit Behinderungen auch bei hohem Pflegebedarf begleitet werden und gleichzeitig Wahlfreiheit bestünde, kann wohl insgesamt Rechnung getragen werden.

5.4 Empfehlungen

Die erhobenen Daten der Studie ermöglichen einen vertieften Einblick in die Situation der Begleitung und Pflege von Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung im Kanton Basel-Stadt. Aus den Ergebnissen lassen sich Empfehlungen ableiten. Diese werden im Folgenden beschrieben:

5.4.1 Anpassungen in ambulant begleiteten Wohnformen

Viele Personen mit Behinderungen möchten so lange wie möglich an ihrem Wohnort bleiben, doch bei steigendem Pflege- und Betreuungsbedarf scheint ein Eintritt in eine stationäre Wohnform unausweichlich. Bevorzugt werden dabei die Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen. Doch ihre Aufnahmekapazitäten sind beschränkt. Auf Grund der relativ niedrigen Anzahl Personen, welche im IV-Alter ambulant begleitet werden und einen steigenden Pflegebedarf haben, sind Anpassungen in ambulant begleiteten Wohnformen zu prüfen, damit ein Umzug vermieden werden kann.

Von den ambulanten Diensten bevorzugt wird eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie eine erhöhte Präsenz sozialpädagogischer Fachpersonen und Beschäftigungsmöglichkeiten. Der Einbezug von Angehörigen und sonstigen Personen aus dem sozialen Umfeld wird als unterstützend erlebt.

5.4.2 Aufbau alternativer Betreuungs- und Pflegeangebote

Ein weiterer Aspekt, den es zu prüfen gilt, ist der Aufbau alternativer Betreuungs- und Pflegeangebote wie Hotelsysteme oder begleitetes Wohnen. Solche Angebote wurden vor allem von den Personen mit Beeinträchtigungen selber genannt. Zahlreiche Organisationen, welche Wohn- und Begleitungsstrukturen für Menschen mit Beeinträchtigungen anbieten, führen bereits heute ein vielfältiges Angebot. Hier ist zu diskutieren, inwiefern unter diesen Angeboten bereits Möglichkeiten für ältere Personen mit zunehmenden Pflegebedarf

vorhanden sind oder entwickelt werden sollten. Dieser Ansatz geht Hand in Hand mit dem Ausbau bereits bestehender Pflegeplätze in den Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen.

5.4.3 Ausbau der bereits bestehenden Pflegeplätze in Wohneinrichtungen

Rund ein Viertel der Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen bieten schon heute neben den sozialpädagogisch betreuten Plätzen Wohnplätze für Menschen mit einem hohen Pflegebedarf an. Das heisst, sie werden zusätzlich über das Krankenversicherungssystem entgeltet und haben auch einen bestimmten Prozentsatz an Pflegefachpersonen im Haus. Diese Plätze können / sollten möglicherweise leicht ausgebaut werden, damit in den nächsten Jahren rund 25 zusätzliche Personen (Annahme: die Hälfte der Personen, welche mit erhöhtem Pflegebedarf noch selbständig leben) bei zunehmendem Pflegebedarf aufgenommen werden können und zudem rund 35 Personen, die jetzt schon in den Einrichtungen leben (Annahme: die Hälfte der Personen, welche jetzt schon in den Einrichtungen sind und einen hohen Pflegebedarf haben) auch bei zunehmendem Pflegebedarf weiterhin begleitet werden können.

5.4.4 Ergänzung der Übertrittsprozesse in die Pflegeheime

Zwei Personen, welche den Eintrittsprozess in ein Pflegeheim beurteilten, gaben diesem nur zwei Punkte während 9 von 11 antwortenden Personen aus den Einrichtungen für Menschen Behinderungen die Zufriedenheit über das Eintrittsprozedere mit 5 Punkten bewerteten. Sowohl die Vorgehensweisen der Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung als auch Prozesse der Pflegeheime wurden in den Antworten beschrieben. Dabei zeigte sich, dass die Prozesse sehr ähnlich sind, sich allerdings in einem wesentlichen Punkt unterscheiden: In den Pflegeheimen gibt es kein Probewohnen. Zudem wird die Betreuung und Pflege in Pflegeheimen im Austausch mit weniger Personen organisiert als in den Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Es scheint sinnvoll zu sein, an diesen beiden Punkten anzusetzen und sich Gedanken über leichte Ergänzungen bei diesen Prozessen bei Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung zu machen. Ebenso scheinen die Pflegeheime den interdisziplinären Austausch mit Einrichtungen der Behindertenhilfe weniger intensiv zu pflegen als umgekehrt (siehe Bericht 2). Auch hier könnten möglicherweise Ergänzungen unterstützend wirken.

5.5 Dank

Für das Initiieren der Studie, das zur Verfügung stellen der Daten, das aufwändige Beantworten von Fragebogen und die Bereitschaft, Interviews zu organisieren, durchzuführen und zu transkribieren sowie an Interviews teilzunehmen sei allen Beteiligten herzlich gedankt. Namentlich den Initianten der Studie: Georg Krieg (irides), Rolf Müller (abilia), dem Beirat: Christina Affentranger Weber (Curaviva Schweiz, Fachbereich Erwachsene Menschen mit Behinderung), Esther Thahabi (Verband Soziale Unternehmen beide Basel, SUbB), Karen Hoppe (Verband gemeinnütziger Basler Alterspflegeheime (VAP)), Barbara Egli (Departement für Wirtschaft, Soziales und Umwelt des Kantons Basel-Stadt; Fachstelle Behindertenhilfe), Jessica Brunner und Daniel Jung (Gesundheitsdepartement des Kantons Basel-Stadt, Bereich Gesundheitsversorgung, Abteilung Langzeitpflege), Franziska Zúñiga (Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel), Thomas Baumgartner (Heilsarmee Wohnen Basel) und Florian Sutter (ex-Hausarztpraxis Tannenstrasse, Bubendorf).