

**Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»
Vernehmlassung vom 23. November bis 24. Februar 2017**

Stellungnahme von

Name/Institution/Organisation : CURAVIVA Schweiz

Abkürzung Institution/Organisation : CV CH

Adresse : Zieglerstrasse 53

Kontaktperson : Christina Affentranger Weber, Leiterin Fachbereich Erwachsene Menschen mit Behinderung

Telefon : 031 385 33 51

E-Mail : c.affentranger@curaviva.ch

Datum : 22. Februar 2018

Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als **Word-Dokument bis spätestens 24. Februar 2017** an: ethics (at) samw.ch

**Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»
Vernehmlassung vom 23. November bis 24. Februar 2017**

Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»			
Name/ Institution <small>(Bitte die auf Seite 1 vermerkte Abkürzung verwenden)</small>	Allgemeine Bemerkungen		
CV CH	<p>CURAVIVA Schweiz setzt sich mit dem Thema «Umgang mit Sterben und Tod» seit Jahren auseinander und bietet für dazu für die MitarbeiterInnen von Alters- und Pflegeheime sowie Behinderteninstitutionen auch diverse Weiterbildungen an.</p> <p>CV CH erachtet die Überarbeitung der Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod», in der Zeit des Wertewandels in der Gesellschaft als ausserordentlich wichtig und zentral. Nach wie vor geht es auch in der End of Life Phase um die Lebensqualität des einzelnen Menschen in seiner aktuellen Situation.</p> <p>CV CH vermisst in den entworfenen Richtlinien grundsätzlich den Hinweis auf Menschen mit einer geistigen und/oder mehrfachen Behinderung bzw. einer psychischen und oder mehrfachen Behinderung. Im Zeitalter der Umsetzung der UN-BRK (UNO-Behindertenrechtskonvention) und des Behindertengleichstellungsgesetzes ist es für den nationalen Dachverband nicht nachvollziehbar, warum die Forderung der Inklusion mit keinem Wort erwähnt und/oder aufgenommen wurde. Zudem erachtet es CV CH als wichtig, dass in den Richtlinien, ein Hinweis bzw. Link auf die SAGB (Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung) welche die «Empfehlungen zur Dokumentation bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ggf. mit einer vertretungsberechtigten Person» erarbeitet haben, eingefügt wird.</p>		
Name/ Institution	Kapitel	Kommentar/Bemerkungen	Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)
CV CH	Einleitung Seite 4/ 2. Abschnitt	<p>Aus Sicht CV CH ist folgender Passus nicht verständlich: <i>«Drittens müssen Patientinnen, die sich mit Sterben und Tod auseinandersetzen, davor geschützt werden, dass von ihnen geäusserte Wünsche unkritisch erfüllt werden, obwohl sie nicht ihrem aufgeklärten, freien und wohlüberlegten Willen entsprechen.»</i></p> <p>Bereits in der Einleitung wird auf die Wichtigkeit des Gespräches verwiesen. Aber das ist nicht die einzige Kommunikationsform. Bei verschiedensten Erkrankungen, auch somatischer Natur (z. B. Speiseröhrenkrebs), ist die verbale Ausdrucksfähigkeit eingeschränkt oder nicht mehr gegeben. Bei Menschen mit einer Sinnesbehinderung wie auch bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist sie oft eingeschränkt bzw. gar nicht mehr</p>	<p>Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung: <i>«In der Umsetzung dieser Grundsätze hat der Austausch, mit geeigneten Kommunikationsformen, auf verbaler und/oder nonverbaler mit dem Patienten und den dazugehörenden Bezugspersonen der</i></p>

**Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»
Vernehmlassung vom 23. November bis 24. Februar 2017**

		<p>vorhanden. Da muss die Möglichkeit bestehen, sich mit anderen Kommunikationsformen zu verständigen wie zum Beispiel (um einige davon zu erwähnen):</p> <ul style="list-style-type: none"> - digitale Kommunikationsformen, - Gebärdensprache, - leichte Sprache, - unterstützte Kommunikation, - Bilder, Piktogramme - etc. 	<i>nächsten Nähe herausragende Bedeutung.»</i>
CV CH	S. 5	<p>Aus Sicht CV CH ist es hilfreich, wenn im folgenden Passus der Begriff Fachpersonal (z.B. aus den Bereichen Betreuung, Seelsorge) ergänzt oder in einer Fussnote aufgeführt wird:</p> <p><i>«Die Richtlinien wenden sich an Ärztinnen, Pflegende und weitere Fachpersonen, die Patientinnen behandeln, betreuen und begleiten, die mit Sterben und Tod konfrontiert sind.»</i></p>	Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung: <i>Fachpersonal (z.B. aus den Bereichen Betreuung, Seelsorge)</i>
CV CH	2.2 S.6	<p>In diesem Passus geht es um die Selbstbestimmung. Im Zeitalter der Umsetzung UN-BRK, betrifft diese alle Menschen. Auch wenn sie zum Beispiel eine Sinnesbehinderung, eine dementielle Erkrankung und oder eine geistige oder eine psychische und eine mehrfache Behinderung haben</p>	<p>Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung: <i>Bei Patienten mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit wie zum Beispiel einer geistigen Behinderung ist zu ermitteln, welche Teilfähigkeiten vorhanden sind....</i></p> <p><i>Für Gespräche bzw. den kommunikativen Austausch sind genügend Zeit (das heisst Zeitfenster die der Einschränkung / den Einschränkungen angepasst sind) und die nötigen Hilfsmittel einzuplanen.</i></p>
CV CH	2.3 S.6	<p>Aus Sicht CV CH sind nicht nur die aufgeführten Dimensionen wichtig. Insbesondere fehlen die psychischen und ökologischen Dimensionen.</p>	Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung: <i>ökologischen und psychologischen Dimensionen</i>
CV CH	2.3. S.7	<p>Aus Sicht CV CH betrifft die Gefahr der Projektion alle Menschen, die in den Betreuungs- und Pflegeprozess eingebunden, bzw. tätig sind und nicht nur</p>	Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung <i>Berufs- bzw. Betreuungs- und Pflegegruppen</i>

**Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»
Vernehmlassung vom 23. November bis 24. Februar 2017**

		die Ärzte.	<i>und Personen der nächsten Nähe, (anstatt der Bezeichnung Angehörige)</i>
CV CH	3.	Das Kapitel sowie der Titel «Sprechen über Sterben und Tod» sind aus Sicht CV CH so anzupassen, dass auch die Verständigung mit anderen Kommunikationsformen als nur die verbale und schriftliche Formen miteinbezogen sind. Es geht um den Austausch und die Verständigung auf allen Kommunikaionsebenen, die sich auch verändern könnten.	Von CV CH vorgeschlagene inhaltliche Anpassung: Aus dem Text soll klar hervorgehen, dass es verschiedenste Formen und Möglichkeiten zum Austausch und Verständigung zu diesem Thema gibt. Miteinzubeziehen sind auch Menschen der nächsten Nähe. Sie können auch aus der nächsten Umgebung sein wie beispielsweise Bezugspersonen in sozialen Institutionen, in Alters- und Pflegeheimen, etc. Das Wort «Gespräche» ersetzen mit « <i>Austausch, Information, Diskussion, etc.</i> »
CV CH	4.	Aus Sicht CV CH können Sterbewünsche auch nonverbal mitgeteilt werden. Evtl braucht es dazu nebst einer guten Beobachtung auch die Unterstützung der Bezugspersonen der nächsten Nähe.	Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung: Nonverbaler Umgang mit Sterbewünschen Empfehlung CV CH: <i>Sinnvollerweise wäre zudem auch eine gemeinsame Behandlungsplanung zu thematisieren, die zusammen mit der betroffenen Person, den Fachpersonen und den Bezugspersonen der nächsten Nähe zusammen erstellt wird.</i>
	5.2 und 5.3 Seite 12	In der Vorausplanung wie auch beim Einbezug von Angehörigen ist daran zu denken, dass immer alle Kommunikationsmittel ausgeschöpft werden sollen für eine gegenseitige Verständigung.	Von CV CH vorgeschlagene Ergänzung: <i>In der Vorausplanung, wie auch beim Einbezug von Angehörigen ist darauf zu achten, dass alle vertrauten Informationskanäle und Informationsmöglichkeiten ausgeschöpft</i>

**Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»
Vernehmlassung vom 23. November bis 24. Februar 2017**

			<i>werden.</i>
	5.3.	Beim Einbezug von Angehörigen ist daran zu denken, dass es nebst den Angehörige und Beiständen auch enge Bezugspersonen aus dem Lebensmittelpunkt des Patienten gibt, die es beizuziehen gilt. So beispielsweise betreuende Personen in Institutionen für Menschen mit Behinderung, die oft über Jahre die kranke bzw. sterbende Person begleitet haben.	Von CV CH vorgeschlagene inhaltliche Anpassung: Enge Bezugspersonen wie BetreuerInnen, MitbewohnerInnen sind explizit zu erwähnen.