

## Stellungnahme von

Name/Institution/Organisation : Public Health Schweiz

Abkürzung Institution/Organisation :

Adresse : Dufourstrasse 30, 3005 Bern

Kontaktperson : Barbara Weil

Telefon : 031 350 16 00

E-Mail : info@public-health.ch

Datum : 22. Februar 2018

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

<b>Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»</b>			
<b>Name/ Institution</b> <small>(Bitte die auf Seite 1 vermerkte Ab- kürzung verwenden)</small>	<b>Allgemeine Bemerkungen</b>		
	<p>Die neuen Richtlinien zu Sterben und Tod umfassen aus Sicht von Public Health Schweiz alle wichtigen Themen. Sie sind für die behandelnden und betreuenden Personen in der Praxis grundsätzlich nützlich. Der Text ist gut lesbar und verständlich formuliert.</p> <p>Aus unserer Sicht wurden die Schwerpunkte richtig gesetzt auf frühzeitige Information, sorgfältige und ausführliche empathische Gesprächsführung mit und zwischen allen Betroffenen und Beteiligten (Patientinnen und Patienten, Angehörige und Mitglieder des Behandlungsteams).</p> <p>Ebenso begrüssenswert ist das grosse Gewicht, dass auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die gegenseitige Unterstützung zwischen den verschiedenen Mitgliedern des Behandlungsteams gelegt wird.</p> <p>Wir begrüssen auch die Aufforderung zu einer vertieften gesellschaftlichen Diskussion, welche Aufgaben der Medizin zugewiesen werden sollen.</p>		
<b>Name/ Institution</b>	<b>Kapitel</b>	<b>Kommentar/Bemerkungen</b>	<b>Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)</b>
	Titel	<p>Der Titel der letzten Version dieser Richtlinien "Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende" widerspiegelte das Wissen, dass weder Medizin noch Pflege als Profession alles können, sondern letztlich die Situation von Sterbenden und deren Leiden nur beeinflussen und lindern, aber nicht beherrschen können.</p> <p>Der neue Titel "Umgang mit Sterben und Tod" wirkt nüchterner und vermittelt den Eindruck, als sei Sterben, Tod und das damit verbundene Leiden mit der Macht medizinischer und pflegerischer Methoden kalkulier-, lenk- und steuerbar.</p>	Wir regen an, den ursprünglichen Titel beizubehalten, zumal der Begriff der Patientinnen und Patienten am Lebensende auch die einschliessen kann, die sich das Lebensende wünschen bzw. sich am Lebensende sehen.
	Begriffe	Zu den Begriffen "Facilitators", "Shared decision making" und "Advanced care planing". Es wird hier bei den Leserinnen und Lesern zuviel Kenntnis vorausgesetzt.	Bitte mit Referenzen belegen, im Glossar näher erläutern.

	2.4. Leiden und Leidenslinderung; 2. Abschnitt	Da es vielen Patientinnen und Patienten gerade gegen das Lebensende nicht mehr möglich ist, sich verbal dazu äussern zu können, wie stark und auf welche Art sie leiden, ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass sich der Leidenszustand oft auch aus dem Verhalten und den non-verbalen Signalen der Patientin/des Patienten erschliessen lässt.	Den Satz "... Nur aufgrund von Äusserungen der betroffenen Person erkennbar." ergänzen mit "Bei Personen mit Kommunikationsproblemen kann das verursachte Leiden teilweise aus ihrer Gestik, Mimik und ihrem Verhalten erkannt werden."
	2.4. Leiden und Leidenslinderung; 1. Abschnitt	Die Problematik der Einsamkeit wird hier nur indirekt genannt. Gerade in der jetzt aufkommenden Diskussion dazu sollte sie explizit genannt werden.	...Verluste sowie das Erleben von Einsamkeit, Sinn- und Hoffnungslosigkeit...
	2.4. Leiden und Leidenslinderung; 2. Abschnitt	Im letzten Satz „...kann je nach Persönlichkeit und Umfeld stark variieren...“ Psychische Krankheit ist hier einzubeziehen	Also: ...kann je nach Persönlichkeit, psychischem Zustand und Umfeld...
	3. Sprechen über Sterben und Tod	Es fällt auf, dass in diesem Kapitel eigentlich zwei Themen gemischt besprochen werden, nämlich 1. das Sprechen über Diagnosen und Procedere bei Patientinnen und Patienten mit einer bestehenden Erkrankung mit einer (möglichen) infausten Prognose und 2. das Sprechen über Sterben und Tod allgemein, als eine allgemeine Thematik, das zum Menschsein gehört und jeden irgendwann betrifft.	Wir empfehlen, die Themen im Text klarer auseinander zu halten und für den Teil, der vor allem Diagnose und Procedere betrifft, ein eigenes Unterkapitel innerhalb des Kapitels 3 zu verfassen.
	3. Sprechen über Sterben und Tod; 4. Abschnitt 5.2 zweiter Abschnitt 2.2 erster Abschnitt	Es ist richtig, dass Techniken der Gesprächsführung gelernt werden können. Hier und an anderer Stelle wird die Bedeutung kommunikativer Kompetenz hervorgehoben, bzw. auch die Gefahr formuliert, dass Erwartungen und Wertungen der Behandelnden die Entscheide der Patientinnen und Patienten beeinflussen können. Dies bedeutet, dass rein kognitives Lernen nicht genügt, sondern eine Reflektion eigener Positionen erforderlich ist. Dies ist durch Fallbesprechungen und Supervision, ggfs. auch eine themenzentrierte Selbsterfahrung, möglich.	Es ist zu fordern, dass zumindest Ärztinnen und Ärzte in der Palliativmedizin diesbezüglich geschult und begleitet werden.
	3.Sprechen über Sterben und Tod; 6. Abschnitt	Der letzte Satz: "...deren Durchführung darf nicht unerfahrenen jüngeren Ärzten oder an Pflegefachpersonen delegiert werden." Dieser Satz ist aus Sicht von Pflegefachpersonen falsch, zumal auch der Begriff des jüngeren Arztes erklärungs-würdig ist. 1. Das Thema Sprechen über oder besser informieren über Diagnose und	Die Themen zu Sprechen über Diagnosen und Procedere und über Sprechen über Sterben und Tod trennen – z.B. wie folgt formulieren: Unterkapitel: Sprechen über Diagnose und Procedere: "...deren Durchführung darf nicht

		<p>Procedere kann und soll nicht an unerfahrene jüngere Ärztinnen und Ärzte und nicht an Pflegefachpersonen delegiert werden. Diagnoseeröffnung und das Besprechen des weiteren Vorgehens sind klar ärztliche Tätigkeiten.</p> <p>2. Das Sprechen über Sterben und Tod selbst, über existentielle Fragen, über Leiden und Sterbenswünsche, darüber wie Sterben vor sich geht, was als Patient/in und Angehörige dabei wahrnehmbar ist, worauf zur Leidenslinderung geachtet wird, welche Handlungen Pflegefachpersonen an den Sterbenden warum vornehmen, liegen klar in der Fachexpertise von Pflegefachpersonen.</p> <p>Zusätzlich ist das Fachwissen und die Expertise zu den oben genannten Themen bei in Palliative Care geschulten und/oder erfahrenen Pflegefachpersonen sehr hoch und sie sind für solche Gespräche ausgebildet.</p>	<p>unerfahrenen Ärztinnen und Ärzten und nicht an Pflegefachpersonen delegiert werden”</p> <p>Hauptkapitel: Sprechen über Sterben und Tod: deren Durchführung darf nicht unerfahrenen Fachpersonen delegiert werden.” Variante: positiv formulieren “...soll von ausgebildeten und erfahrenen Fachpersonen des betreuenden Teams geführt werden...”</p>
	6.1.3. Sedierung; letzter Abschnitt	Da das Vorgehen bei der Hydratation während der finalen Phase wenig bekannt ist, sollte im Protokoll neben der Menge auch der Applikationsweg aufgeführt werden.	Flüssigkeitszufuhr nein oder ja, mit Angabe der Menge und des Applikationswegs.
	Anhang 1 Glossar Therapie ohne Aussicht auf Erfolg	Anmerkung zu Erklärung von Wirkungslosigkeit: Verschlechterung des Zustands der Patientin/des Patienten unter voller Intensivtherapie. Es geht bei der Wirkungslosigkeit nicht immer nur um die Situation, in der die Intensivtherapie maximal ausgebaut ist, es kann auch darum gehen, dass eine Zytostatiktherapie (nahezu) wirkungslos sein kann und nicht weitergeführt werden soll.	Ergänzen, dass Wirkungslosigkeit nicht nur unter maximal ausgebaute Intensivtherapie auftreten kann.