

Stellungnahme von

Name/Institution/Organisation : Public Health Schweiz

Abkürzung Institution/Organisation : Public Health Schweiz

Adresse : Dufourstrasse 30, 3005 Bern

Kontaktperson : Corina Wirth

Telefon : 031 350 16 00

E-Mail : info@public-health.ch

Datum : 31.8.2017

Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als **Word-Dokument bis spätestens 31. August 2017** an: [ethics \(at \) samw.ch](mailto:ethics@samw.ch)

Richtlinien «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz»			
Name/ Institution	Allgemeine Bemerkungen		
Public Health Schweiz	<p>Wir danken für die umfassende und ausführliche Richtlinie zur Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Besonders begrüsst wird das Eingehen auf den Begriff der „Würde“ (im Kap. 3.1.), und den Stellenwert der Betroffenen, der Angehörigen und der Pflegenden. Es ist auch sehr gut gelungen, den individuell sehr unterschiedlichen Situationen gerecht zu werden.</p> <p>Auf das Thema Freiheitsbeschränkende Massnahmen durch Angehörige (Abschliessen der Wohnungstür, Sitzgelegenheiten, die Betroffene ohne Hilfe nicht verlassen können, etc.) wird nicht explizit eingegangen. Freiheitsbeschränkungen und Überforderungen der Angehörigen ist in der ambulanten Versorgung ein prominentes Thema und sollte entsprechend in den Text eingefügt werden.</p> <p>Traduction de "Pflegefachpersonen" par "personnel soignant" en français est incorrecte https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/medien/docs/SBK-ASI_Merkblatt_Berufsbezeichnungen_def_d.pdf</p>		
Name/ Institution	Kapitel/ Unterkapitel/ Anhang	Kommentar/Bemerkungen	Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)
Public Health Schweiz	II.1. Geltungsbereich	Der Begriff "medizinische Berufe" gibt immer wieder Anlass für Diskussionen. Vorschlag: an dessen Stelle den Begriff "Gesundheitsberufe" verwenden.	"Gesundheitsberufe" verwenden
Public Health Schweiz	3.4.	Titel "Wahrhaftigkeit und Respekt" spiegelt nicht ganz den Inhalt des Kapitels. Oder dieses Kapitel ganz zu 4.1. nehmen (Kommunikation mit Menschen mit Demenz)	Titel: Wahrhaftigkeit und Respekt in der Kommunikation

Public Health Schweiz	3.5.	<p>Auch dieser Titel nimmt ungefähr den Inhalt des folgenden Abschnitts auf: geht es um die Unterstützung zu einer möglichst langen oder hohen selbständigen Lebensführung?</p> <p>Neben gezielter Aktivierungstherapie im stationären Bereich ist individuelle Aktivierung durch das Ermöglichen gewohnter Aktivitäten im Alltag zentral. Das gemeinsame Durchführen von Alltagsaktivitäten wie Kochen, Haare waschen, Haushalt führen oder Einkaufen wirkt motivierend, fördert die Beziehung zu Fachpersonal, wirkt aktivierend und hat präventiven Charakter. Die Mobilität wird gefördert und erhalten, die Ernährung sichergestellt und Gesundheit gefördert. Gleichzeitig lassen sich während Alltagsaktivitäten Ressourcen und Defizite beobachten, der aktuelle Allgemeinzustand einschätzen und Unterstützungsbedarf frühzeitig feststellen. Die Unterstützung im Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge zu gestalten, soviel Unterstützung wie nötig und dabei so viel Unabhängigkeit wie möglich gewährleisten fordert ein hohes Mass an Fachkompetenz.</p>	Im letzten Abschnitt 3.5: Unterstützung der Angehörigen ergänzen mit zukünftigen Schulungen oder Informationen an Angehörige.
Public Health Schweiz	4.2	<p>Weil Patientenverfügung immer wichtiger werden, wäre vielleicht ein separates Kapitel sinnvoll, anstelle des letzten Abschnittes von 4.2.</p> <p>Vorliegender Text: Die Aufnahme in eine Langzeitinstitution darf jedoch nicht vom Vorliegen einer PV abhängig gemacht werden. → Bringt einen evtl. erst auf die Idee, das als „Aufnahmekriterium“ zu betrachten.</p>	Das Erstellen einer PV ist jedoch immer freiwillig, ihr Fehlen darf der Person keine Nachteile bringen.
Public Health Schweiz	4.2.	Vorliegender Text: So kann zum Beispiel nicht in einer PV eingefordert werden, dass bei schwerer Demenz keine Nahrung und Flüssigkeit mehr angeboten werden sollte, um zu verhungern oder zu verdursten.	Verweis auf Kap 5.4.2 zur Ablehnung von Nahrungsangeboten.
Public Health Schweiz	4.2.	In diesem Unterkapitel wird zu wenig auf die rechtliche Situation des Advance Care Plannings eingegangen (z.B. Verbindlichkeit, notwendige Form der Dokumentation, etc.)	Das Unterkapitel mit Informationen zur rechtlichen Situation ergänzen.

Public Health Schweiz	4.2. letzter Abschnitt zu "Abwehrrecht"	Es fehlt eine Begründung, weshalb sich das Abwehrrecht nicht auf die genannten Beispiele übertragen lässt.	Den Abschnitt mit einer kurzen Begründung ergänzen.
Public Health Schweiz	5.	Beitrag zu Depression fehlt und könnte unter 5 integriert werden.	Beitrag zu Depression unter 5 integrieren.
Public Health Schweiz	5.2.	In diesem Unterkapitel wird insgesamt wenig auf die interprofessionelle Zusammenarbeit und die Wichtigkeit der Koordination eingegangen. Auch Tageskliniken, Ambulatorien und Spitex-Versorgung, welche den Verbleib im häuslichen Rahmen oft ermöglichen, sollten in diesem Kapitel aufgeführt sein.	In einem einleitenden Abschnitt auf die Wichtigkeit der interprofessionellen Zusammenarbeit eingehen. Die Information zum häuslichen Setting ergänzen.
Public Health Schweiz	5.2.3.	Delirmanagement wird im Punkt 5.2.3 explizit erwähnt. Nicht erwähnt wird bis zu diesem Punkt der Aspekt der Depression.	Mit Abschnitt ergänzen über die Abgrenzung Demenz/Depression, die hohe Prävalenz, Komorbidität und die jeweiligen Auswirkungen auf Behandlung und Umgang.
Public Health Schweiz	5.2.7.	Im Punkt 5.2.7 wird explizit eine Wohnform für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz und deren Eltern als beste Lösung empfohlen. Angehörige von Menschen mit mehrfachen Belastungen benötigen, wie andere Angehörige auch, eine individuelle und professionelle Beratung und Unterstützung.	Im Rahmen einer Richtlinie sollte auf pauschale Empfehlungen verzichtet werden, da jede Situation einer angepassten Lösung bedarf.
Public Health Schweiz	5.3.1.	Das Thema Aggression ist nur am Rande gestreift. Bei Menschen mit Demenz kann es zu herausforderndem Verhalten und Aggression kommen. Davon können Fachpersonen und Angehörige betroffen sein.	Aufgrund der grossen Relevanz soll das Thema Aggression/Deeskalation separat beschrieben und Empfehlungen dazu gemacht werden.

Public Health Schweiz	5.3.2.	Erstes Kapitel ist z.T. redundant mit 3.4. (Wahrhaftigkeit und Respekt).	
Public Health Schweiz	5.3.3.	Zeile sieben: medizinische Versorgung als Indikator aufgeführt, pflegerische Versorgung fehlt.	Satz ergänzen mit "... pflegerischer Versorgung zu gewährleisten."
Public Health Schweiz	6.	<p>Im Alltag finden Diagnostik und medizinischen Massnahmen selten statt. Pflegeverrichtungen und Unterstützung hingegen sind an der Tagesordnung. Oft benötigen Angehörige auch Beratung für den Umgang mit krankheitsassoziierten Phänomenen. Pflege durch Angehörige, die einen wichtigen Pfeiler in der Versorgung von Menschen mit Demenz stellt, und der häusliche Verbleib kann oft nur durch einen guten Support des Helfernetzes gewährleistet werden. Dieser Support sollte stärker hervorgehoben werden.</p> <p>Freiheitsbeschränkungen durch und Überforderungen von Angehörigen ist in der ambulanten Versorgung ein prominentes Thema und sollte Erwähnung finden (Abschliessen der Wohnungstür, Sitzgelegenheiten, die Betroffene ohne Hilfe nicht verlassen können, etc.). Angehörige unter Druck benötigen professionelle und situationsangepasste Beratung durch Fachpersonen. Diese Beratung fordert methodisches Können und eine gute regionale Vernetzung. Es besteht ein grosser Informationsbedarf zur Erkrankung, zur Behandlung und zu Angeboten für Betroffene und ihre Angehörigen. Angehörige benötigen Unterstützung und Beratung in anstehenden Entscheidungsprozessen und die Möglichkeit, ihre persönlichen Bedürfnisse und Belastungen zu äussern.</p>	Ergänzen des Textes durch diese wichtigen Informationen.
Public Health Schweiz	7. Forschung	Bei diesem Kapitel könnte auf den SAMW-Leitfaden "Forschung mit Menschen" hingewiesen werden (Forschung mit urteilsunfähigen Erwachsenen)	Die Referenz des Leitfadens beifügen