



Empfehlungen zur Selbstbestimmung bei Demenz

Menschen mit Demenz haben das Recht auf körperliche, geistige und seelische Unversehrtheit und Selbstbestimmung. Ihre Willensäußerungen – verbal und/oder non-verbal vermittelt – sind jederzeit zu achten und es ist diesen entsprechend zu handeln.

In unserer Gesellschaft dominiert das Verständnis von Demenz als Verlust geistiger und körperlicher Kräfte und damit auch als Verlust der Selbstbestimmung. So bedeutet die Diagnose Demenz für die Erkrankten und auch für ihre Angehörigen einen tiefen Einschnitt in den bisherigen Lebensalltag. Verbunden damit ist auch die Angst, wie das persönliche Umfeld auf die Erkrankung reagiert und welche sozialen Folgen daraus resultieren. Das Leben mit einer Demenzerkrankung ist durch den fortschreitenden Verlust geistiger, alltagspraktischer und später auch körperlicher Fähigkeiten geprägt. Dies führt in der gesellschaftlichen Wahrnehmung meist zu einem defizitorientierten Blick auf Menschen mit Demenz, denen im Fortschreiten der Erkrankung ein eigener Wille abgesprochen wird.

Viele Selbstzeugnisse von Menschen mit Demenz zeigen, dass Betroffene im Verlauf der Erkrankung zwar in einer eigenen, für sie jedoch wertvollen Welt leben, dass sie Nähe, Vertrautheit und Geborgenheit spüren und auch weiterhin Wünsche und Bedürfnisse haben, auf die ihr persönliches Umfeld eingehen muss.

Ebenso belegen mittlerweile eine Vielzahl von wissenschaftlichen Untersuchungen und Erkenntnissen sowie praktische Erfahrungen von Pflegenden und Angehörigen, dass Menschen mit Demenz über viele Potenziale verfügen, die auch noch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung eine Selbstbestimmung in Teilen ermöglichen.

Zu berücksichtigen ist auch die Tatsache, dass sich persönliche Wünsche und Wertvorstellungen im Verlauf der

Erkrankung verändern können. Dies gilt auch für zu einem früheren Zeitpunkt getroffene Entscheidungen. Mit Fortschreiten der Demenzerkrankung verändert sich bei den Betroffenen auch die Wahrnehmung – weg von der Vernunft, hin zu gefühlsgelitetem Empfinden. Dies kann Auswirkungen auf die eigene Vorstellung von Lebensqualität haben und diese im Zuge der Erkrankung auch verändern.

Aus dem Alltag

Im Alltag erleben Demenzerkrankte immer wieder die Vorurteile, die Menschen aus ihrem persönlichen Umfeld mit der Erkrankung verbinden, so auch zur Frage des eigenen Willens und der Selbstbestimmung: Eine gesellschaftliche Annahme ist, dass Menschen mit Demenz keine vernünftigen Entscheidungen treffen können und daher die Entscheidung anderer benötigen. Dies hat zur Folge, dass häufig zu früh und zu umfassend eine gesetzliche Betreuung für die Erkrankten eingerichtet wird. In der Praxis wird so auch zu schnell über die jeweilige Person mit Demenz entschieden und über die Ansätze deren eigener Willensbildung hinweggegangen. Ebenso wird dem eigenen Willen häufig nicht ausreichend Raum gegeben, er wird nicht erkannt oder für unbeachtlich erklärt und durch die Entscheidung von Anderen ersetzt. Betreuerinnen und Angehörige entscheiden so zum Beispiel über Kleidung, Essen, Freizeitaktivitäten sowie über Unterstützungsangebote und den Wohnort.



Was ist Selbstbestimmung?

Auch wenn es verschiedene Konzepte von Selbstbestimmung gibt, kann man von selbstbestimmten Handlungen dann sprechen, wenn

- eine Person mehrere Handlungsmöglichkeiten hat („anders können“),
- sie aufgrund von Überlegungen unter verschiedenen Handlungsmöglichkeiten wählen und die Folgen für sich selbst und die Umwelt abschätzen kann („Gründe haben“),
- sie sich ihrer eigenen Urheberschaft bewusst ist („Ich bin es“).

Die Person muss wesentliche Aspekte der Situation verstehen und bewerten und ihr Handeln danach ausrichten. Diese Fähigkeiten können sich am Anfang einer demenziellen Entwicklung auf komplexe Zusammenhänge beziehen (wie die Wahl der Wohnform), im Laufe des Fortschreitens der Demenzerkrankung auf erlebnisnahe, anschauliche Dinge einschränken (wie die Wahl eines Einrichtungsgegenstandes oder des Essens).

Respektierung der Selbstbestimmung

Betreuung und Begleitung von Menschen mit kognitiven Einschränkungen müssen stets dem Grundsatz folgen, zuerst den Willen der Betroffenen zu erkunden. Dies kann nicht nur durch Befragung des Betroffenen (ersatzweise des Umfeldes), sondern auch durch Beobachtung geschehen. Wesentlich hierfür sind ausreichend Zeit sowie eine wertschätzende und unterstützende Atmosphäre.

Anhaltspunkte können auch frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische und religiöse Überzeugungen sowie sonstige persönliche Wertvorstellungen sein. Auch für Menschen mit Demenz gilt die Freiheit, Handlungen oder Maßnahmen abzulehnen, ebenso kann eine Entscheidung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Dies gilt es zu respektieren.

Aus der Lebenswelt der Betroffenen

Selbsterleben und Selbstbestimmungsfähigkeiten verändern sich im Laufe der Demenzerkrankung. In allen Phasen haben die Erkrankten aber ein sehr gutes Gespür dafür, ob ihre Bezugspersonen sie und ihre Wünsche respektieren und ob sie authentisch mit ihnen umgehen.

Ein Blick auf die frühe Phase

Im frühen Stadium der Erkrankung stehen in der Regel Gedächtnisstörungen im Vordergrund. Betroffene haben häufig Wortfindungsstörungen, sind in ihrer Auffassungsgabe sowie beim Planen und Problemlösen eingeschränkt und es kommt zu ersten Schwierigkeiten bei der zeitlichen und räumlichen Orientierung. Sie sind aber in der Lage, gewohnte Alltagstätigkeiten mit gelegentlicher Hilfestellung auszuüben. Geschäftsfähigkeit und Testierfähigkeit sind in der Regel nicht beeinträchtigt. Bei anspruchsvollen Aufgaben wie Organisieren des Haushalts, Führen des Bankkontos oder Durchführung von Reisen brauchen die Betroffenen oft Unterstützung. Berufliche Tätigkeiten können sie meist nicht mehr ausüben. Sie nehmen das Nachlassen ihrer Leistungsfähigkeit wahr. Depressive Verstimmungen, verminderte Aktivität und Rückzug sind häufige Reaktionen.

In dieser Phase sind Vorausverfügungen für Finanzen, Gesundheit, Erbschaft etc. noch möglich. Die Erfahrung zeigt, dass diese Angelegenheiten auch zu Konflikten innerhalb der Familie führen können. Eine frühzeitige Kommunikation und die Einbeziehung von Familienangehörigen in (rechtskräftige) Entscheidungen sind daher empfehlenswert. In Zweifelsfällen sollte eine neutrale Person hinzugezogen werden.

Das [Informationsblatt 10 „Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“](#) gibt weitere Hinweise.



Ein Blick auf die mittlere Phase

Im Stadium der mittelschweren Demenz sind die kognitiven Störungen so stark ausgeprägt, dass die Betroffenen auch bei einfachen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfe benötigen. Das Langzeitgedächtnis verblasst, die zeitliche und örtliche Orientierungsfähigkeit geht verloren, die sprachliche Verständigung wird zum Problem. Eine selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich. Zusätzlich können ausgeprägte Verhaltensänderungen auftreten, vor allem Antriebslosigkeit, Unruhe und Reizbarkeit, aber auch Aggressivität. Seltener sind Störungen des Wirklichkeitsbezugs wie wahnhafte Befürchtungen, Verkennung von Situationen oder Halluzinationen. In diesem Stadium können ein einfühlsamer Umgang mit den Betroffenen sowie die Unterstützung durch Erinnerungstraining, Musiktherapie oder auch Ergotherapie dazu beitragen, die Symptome abzumildern und das Wohlbefinden zu verbessern.

Diese Phase ist häufig von verschiedenen Konflikten zwischen den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen geprägt, zum Beispiel aufgrund von Übersorge durch die Angehörigen oder auch Missverständnissen bei Handlungen. Deshalb ist es gut, Entscheidungen zu Alltagsgestaltungen (Beispiele: Reisen, Verschenken von Einrichtungs- oder Wertgegenständen) anschauungsnah und erlebnisbezogen zu kommunizieren und herbeizuführen (Abschätzung kurz-, mittel- und langfristiger Folgen). Menschen in diesem Demenzstadium sind in der Lage, kurzfristige Folgeabschätzungen abzugeben, langfristige Folgen sind für sie aber oft nur noch schwer einzuschätzen. Deshalb sollten Entscheidungen über unbekannte, früher zugängliche, heute aber dem Gedächtnis nicht mehr zur Verfügung stehende Dinge zwar mit größtmöglicher Mitwirkung des Demenzerkrankten, letztlich aber durch den gesetzlichen Betreuer oder den Bevollmächtigten getroffen werden. Dabei gilt es sowohl die Schadensabwendung zu berücksichtigen als auch die persönlichen Präferenzen und den natürlichen Willen des Betroffenen zu beachten.

Ein Blick auf die späte Phase

Im Stadium der schweren Demenz sind die Erkrankten vollständig pflegebedürftig, eine sprachliche Verständigung gelingt nicht mehr. Sie sind häufig bettlägerig, ihre Gliedmaßen versteift und ihre Nahrungsaufnahme ist erschwert. In diesem Stadium sind Betroffene besonders anfällig für Infektionen.

Willensäußerungen sind in dieser Phase meist im Bereich der unmittelbaren Bedürfnisbefriedigung möglich. Sie beziehen sich zum Beispiel auf den Geschmack von Speisen, die Raumumgebung wie Temperatur, Licht usw., oder die Abwehr unangenehmer Empfindungen und negativer Gefühle. Diese Willensäußerungen können durchaus auch Rückschlüsse auf den Lebenswillen zulassen. Entscheidungen werden nun von den Gefühlen und nicht mehr von Überlegungen geleitet. Das ist von der Umwelt nicht immer leicht zu interpretieren.

Pflegenden und Angehörigen ist es über eine ganzheitliche Wahrnehmung des Gegenübers immer noch möglich, den Willen festzustellen. Entscheidungen zur Gestaltung der unmittelbaren Lebensumwelt sollten durch Beobachtung der Reaktionen getroffen werden. Bei weiterreichenden Entscheidungen müssen die gesetzlichen Betreuungspersonen bzw. die Bevollmächtigten (das können auch Angehörige sein) auch mit Hilfe von früheren biografischen Indizien oder Verfügungen entscheiden.

Bedeutung von Vorausverfügungen

Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten, Forschungsverfügungen und Advance Care Planning (ACP) können die Entscheidungsfindungen bei fortschreitender Demenz erleichtern, weil sie wichtige Anhaltspunkte über den Willen der Betroffenen geben. Allerdings besteht ein prinzipieller Vorbehalt für solche Verfügungen,



weil niemand mit Sicherheit einen später eintretenden Zustand und die damit verbundenen Umstände vorher sagen kann. Das eigene Erleben dieses Zustands ist nur schwer zu prognostizieren, dies betrifft auch den Umgang mit einer Demenzerkrankung und ihren Folgen für das eigene Leben. Erst in zeitlicher Nähe zu einem Ereignis, in diesem Fall zur Erkrankung, können Entscheidungen und Verfügungen eher dem aktuellen Willen entsprechen. Deshalb ist eine frühzeitige und kontinuierliche Kommunikation unerlässlich.

Weiterhin bestehen verschiedene Schwierigkeiten bei der Anwendung und Umsetzung von Verfügungen. So passt die Formulierung in der Verfügung selten ganz präzise auf die aktuell vorliegende Situation.

Prüfung des aktuellen Willens

Ebenso muss das Umfeld der Erkrankten immer prüfen, ob ein aktueller Wille gegen die Entscheidung steht. Prinzipiell besteht ein Vorrang des aktuellen Willens gegenüber dem vorausverfügten Willen. Obwohl auch Mimik, Gestik oder Verhaltensbeobachtung als Widerruf anerkannt werden, ist die Beurteilung solcher Äußerungen als Widerruf in der Praxis oft umstritten. Daher wird eine von einer unabhängigen Person moderierte Entscheidungsfindung aller Beteiligten im Umfeld des demenzkranken Menschen empfohlen, die sich stets am mutmaßlichen Willen und am Wohl der Betroffenen orientieren sollte.

Schlussbemerkungen

Selbstbestimmte Entscheidungen in einzelnen Lebensbereichen sind noch sehr lange möglich. Bei der Erkundung des Willens des Betroffenen ist es notwendig, dass alle Beteiligten eine Abgrenzung zwischen den eigenen Vorstellungen, Wünschen und Werten und denen des Menschen mit Demenz vornehmen und zwischen diesen

beiden Perspektiven unterscheiden. Selbstbestimmung heißt, einfühlsam den Willen der Betroffenen zu erkunden, auch wenn er nicht mehr unmittelbar geäußert wird, und diesem Willen zu folgen. Eine Zurückweisung von Forderungen des Betroffenen ist nur möglich, wenn sie trotz wohlwollender Prüfung nicht erfüllbar sind, weder durch Begleitpersonen noch durch Dritte (Beispiel: jede Stunde spazieren gehen). Eine Entscheidung gegen den Willen oder ohne den Willen der Betroffenen ist nur geboten, wenn diese sonst sich selbst oder andere schädigen oder gefährden würden.

Literatur

[1] Deutscher Ethikrat (Hrsg.) (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme.

Im Internet:

www.ethikrat.org » [Presse](#) » [Mitteilungen](#) » [Pressemitteilung 04/2012](#)

[2] DGGG / DGPPN / DGN (Hrsg.) (2020): Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinischen Maßnahmen. Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis. Im Internet:

www.awmf.de » [Leitlinien](#) » [Detail](#)

[3] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Demenz. Das Wichtigste. Ratgeber für Angehörige und Profis

Bestellung:

www.deutsche-alzheimer.de » [Unser Service](#) » [Broschüren und mehr](#)

[4] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 9: Das Betreuungsrecht Im Internet:

www.deutsche-alzheimer.de » [Unser Service](#) » [Informationsblätter](#)



[5] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe
Demenz: Informationsblatt 10: Vorsorgevollmacht,
Betreuungsverfügung, Patientenverfügung
Im Internet:

www.deutsche-alzheimer.de » [Unser Service](#) »
[Informationsblätter](#)

Stand: Februar 2021

*Erarbeitet vom Arbeitsausschuss Ethik der Deutschen
Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz*



Impressum

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel: 030 - 259 37 95 0
Fax: 030 - 259 37 95 29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

Tel: 030 - 259 37 95 14
Mo – Do 9 – 18 Uhr, Fr 9 – 15 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33BER

Empfehlungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

[› Link zur Downloadseite](#)

Empfehlungen zur **Begleitung von
Menschen mit Demenz in der Sterbephase**

Empfehlungen zum **Umgang mit
Frühdagnostik bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Diagnose
und Aufklärung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Schuldgefühlen
von Angehörigen bei der Betreuung und
Pflege von Menschen mit Demenz**

Empfehlungen zur **medizinischen
Behandlung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit
Gefährdung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit
Ernährungsstörungen bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit
Patientenverfügungen bei Demenz**

Empfehlungen zur **Selbstbestimmung
bei Demenz**