

**Dr. Michael Wunder**

Abschlussveranstaltung zum Aktionsjahr „Demenz im Blick“  
der Nordrhein-Westfälischen Ärztekammern  
5. Dezember 2014

# Demenz und Selbstbestimmung als Herausforderung

berätungs-zentrum  
afsterdorf

## Demenz

= Leid, Bedrohung und Ende des vernunftbegabten  
und selbstbestimmungsfähigen Menschen



berätungs-zentrum  
afsterdorf

## Menschen mit Demenz melden sich zu Wort

Demenz Support Stuttgart

„In diesem Moment hatte ich das Gefühl, ich würde in ein Loch rutschen.  
Ich konnte überhaupt nicht mehr zuhören“

Helga Rohra

„Man darf Angst und Schrecken einfach nicht zu viel Raum gewähren.  
Alzheimer ist eigentlich so etwas wie ein Partner, der Dich in deinem zweiten  
Leben begleitet.“

Christian Zimmermann

„Okay, wenn das so ist, dann ist es so und ich kann nichts dafür, dass ich das  
jetzt habe. Alzheimer gehört zu meinem Leben.“

Rita Dechant

„Wir können mehr als ihr uns zutraut“

„Wir können für uns selbst sprechen“

„Wir müssen Einfluss darauf nehmen, wie unser Leben aussieht.“

Christian Zimmermann

berätungs-zentrum  
afsterdorf

## Wann sprechen wir von Selbstbestimmung?

(klassische Trias)

**anders können  
Gründe haben  
die eigene Urheberschaft anerkennen**

**Kompetenzannahmen des Konzepts der Selbstbestimmung**  
Verstehen wesentlicher Informationen  
Beurteilen dieser Informationen im Lichte eigener Werte  
Entwerfen eines Ergebnisses und Folgenabschätzung  
Freie Äußerung der eigenen Entscheidung gegenüber Dritten

berätungs-zentrum  
afsterdorf

## Demenz Phase 1

### Symptome

- Schwaches Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse
  - Schwierigkeiten, Neues zu Erlernen
- Gestörte Orientierung in fremder Umgebung: Tendenz sich zu verirren
  - Zerstreutheit
- Sprachstörungen / Wortfindungsstörungen/reduzierter Wortschatz und abnehmendes Sprachverständnis
  - Gestörtes zeitliches und räumliches Vorstellungsvermögen
    - Antriebsdefizit
  - Schwierigkeiten bei komplexen Tätigkeiten (Kochen etc.)
    - Eingeschränktes Urteilsvermögen
    - Abnehmende Fähigkeit zur Selbstversorgung bei unauffälliger Motorik und Gefühlsempfindung

### Psychische Verarbeitungsformen:

- Krankheitsverleugnungen
- Überspielen mit Witzen und Floskeln
- Angst und depressive Verstimmungen
  - sozialer Rückzug

berätungszentrum  
afsterdorf

## Demenz und Willensbildung Phase 1

### Folgen für die Selbstbestimmung

Einsichtsfähigkeit/Urteilsfähigkeit, sowie Entscheidungsfähigkeit vorhanden, allerdings oft verlangsamt und möglicherweise stark schwankend (Angst und depressive Verstimmungen)

#### Entscheidungsbasis:

eigenes Wertesystem und Abwägung verschiedener Gesichtspunkte

#### Notwendige Praxis:

wohlwollenden Atmosphäre und genügend Zeit

berätungszentrum  
afsterdorf

## Demenz Phase 2

### Symptome

- tiefgreifende Störung des Kurzzeitgedächtnisses (hochgradige Vergesslichkeit)
- Erinnerungen an frühere Ereignisse gehen umgekehrt zu ihrer Eintretenszeit verloren
  - Desorientiertheit auch in vertrauter Umgebung
- Nicht Erkennen von Familienmitgliedern, der Wohnung, von vertrauten Gegenständen
- Zunehmende Störungen des Sprachverständnisses und des sprachlichen Ausdrucks, Wortfindungsstörungen, Wortverwechslungen, Silbenverdrehungen, individuelle Wortneuschöpfungen, Sprachzerfall
  - Hilflosigkeit
- Störung des Tag-Nacht-Rhythmus

### Psychische Verarbeitungsformen:

- Verhaltensprobleme (z.B. Umherwandern, Weglaufen/"Hinlaufen", Aggressivität, Panikzustände)
  - Ruhe- und Rastlosigkeit
  - Gereiztheit und Misstrauen (teilweise Halluzinationen und Wahn)
- Leben in der Vergangenheit, Leben in einer eigenen Welt, die kaum mehr den anderen mitteilbar ist
  - Emotionale Empfindsamkeit vorhanden, wenn auch schwankend (Freude, Scham, Trauer, Schmerz)
  - Intensives Erleben des Augenblicks möglich

berätungszentrum  
afsterdorf

## Demenz und Willensbildung Phase 2

### Folgen für die Selbstbestimmung

- Willensbildung auf anschauungsgebundene Handlungen und Entscheidungen im Erlebnisausgangspunkt und auf unmittelbare Bedürfnisbefriedigung eingegrenzt
- Sprachgebundene Entscheidungen sind oft floskelhaft, handlungsbezogene Entscheidungen leichter möglich, Stabilität der Entscheidung kurz.

#### Entscheidungsbasis:

vorhandene Werteorientierungen werden dichotomisch angewandt

#### Notwendige Praxis:

Dinge müssen sichtbar oder leicht vorstellbar sein, alten Wahrnehmungsmustern entsprechen, Handlungsabläufe müssen kurz sein, neben der verbalen Ebene muss auch die Handlungsebene einbezogen werden  
Weitergehende Entscheidungen bedürfen der Wohlbestimmung unter Mitwirkung des Betroffenen

berätungszentrum  
afsterdorf

## Demenz Phase 3

### Symptome

- schwerster geistiger Abbau
- Satz und Wortwiederholungen
- Situations- und Personenverknennung
  - Apathie
- körperliche Störungen (Inkontinenz, Schluckstörungen, Gehstörungen, Dekubitus u.a.)
  - vollständige Abhängigkeit

### Psychische Verarbeitungsformen:

- Agitiertheit, Halluzinationen oder Apathie
- teils wahnhafte Reaktionen

## Demenz und Willensbildung Phase 3

### Folgen für die Selbstbestimmung

affektgeleitete ja/nein-Entscheidungen im Bereich  
des unmittelbar und intuitiv wahrgenommen aktuellen Erlebnisraumes

### Entscheidungsbasis:

Wohlsein, Zufriedenheit, Abwehr negativer Gefühle

### Notwendige Praxis:

angstauslösende Entscheidungsfragen, Konfrontationen oder Veränderungen  
vermeiden  
individuelle Wohlbestimmung durch Dritte nach Maßgabe der jeweiligen  
Zufriedenheit  
bzw. geringsten Abwehr des Betreffenden

## Entwicklung der Willensbildung bei Demenz

### Denkinhalte:

Entwicklung von einem abstrakt logischen Denkraum  
zu einem konkret anschaulichen Erlebnisraum

### Beurteilungsbasis:

Entwicklung von einer vielschichtigen Werteskala  
zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung

### Entscheidungskonstanz:

Entwicklung von einer gedächtnisgestützten Stabilität der  
Entscheidungsrichtung  
zu einem intuitionsbezogenen Sofort-Handeln

## Was ist wichtig?

### Indikatoren für Lebensqualität von Menschen mit Demenz

Projekt „My name is not dementia“ - People with dementia discuss quality of life indicators

Good food	A good night's sleep
Nice place to live	Enjoyable things to do
Being outside	Animals
Faith or religion	Having enough money
Doing things for fun	Looking good
Choosing everyday things	Looking after yourself
Helping out	Being busy
Family	People you are close to
Friendship	Everyone getting on
Other people who live here	Kind staff
A helping hand	Giving to other people
Someone to talk to	Being listened to
Communicating your thoughts and feelings	Understanding what's going on
People knowing you well	Being treated fairly
Feeling fit and well	Feeling free to do what you want
Feeling safe and secure	Feeling you belong
Feeling you are important	Affection
Feeling contented	Peace and quiet
Having a laugh	

Methoden: offene Befragung, Bildkarten

# Schlüsselindikatoren für Lebensqualität von Menschen mit Demenz

Projekt „My name is not dementia“ - People with dementia discuss quality of life indicators

## Äußere Faktoren

Kontakte und jemand zum Reden

vertraute, aber auch anregende Umgebung

Möglichkeit, eigene Riten und religiöse Bedürfnisse auszuleben  
Erfahrung von Schutz bei Stigmatisierung

## Persönliche Faktoren

Körperliche Gesundheit

Sinn für Humor

Unabhängigkeit

Kommunikationsfähigkeit

Wahrnehmung der eigenen Identität

Fähigkeit und Möglichkeit für sinnvolle Aktivitäten

berätungszentrum  
afsterdorf

## Wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung?

Berechtigte Gründe der Ablehnung sind aber:

- Selbstgefährdung oder Schädigung
- Unzumutbarkeit (Überforderung, Aufgabe der Selbstbestimmung der betreuenden/pflegenden Person)
- aber nicht schon, weil ein Wunsch „unvernünftig“ ist.

berätungszentrum  
afsterdorf

## Nachwirkung einer früheren Willensäußerung

### Position A:

Der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille hat bindende Wirkung für einen späteren Zeitpunkt der Demenzerkrankung, auch wenn der aktuelle Wille dem entgegensteht.

### Begründung:

**Der Wille, der bei voller Entscheidungsfähigkeit geäußert worden ist, ist der späteren, nur noch situativ oder intuitiv zustande kommenden Präferenzentscheidung überlegen.**

(Nur die ursprüngliche, vollausgeprägte Persönlichkeit hatte ausreichende Kompetenz, die spätere Persönlichkeit nur noch Teilkompetenzen)

berätungszentrum  
afsterdorf

## Nachwirkung einer früheren Willensäußerung

### Position B:

Ein in einer Patientenverfügung festgelegter Wille hat Rechtsbeachtlichkeit, muss aber in der Anwendungssituation jeweils mit der aktuellen Willensbekundung und der Wohlbestimmung des Patienten abgewogen werden.

### Begründung:

**Der aktuell geäußerte Wille ist dem früher geäußerten Willen überlegen. Es ist ein und dieselbe Persönlichkeit, die sich äußert mit den ihr jeweils zur Verfügung stehenden Kompetenzen.**

**Die Würde der Person konstituiert sich in der jeweiligen Selbstaktualisierung mittels der jeweils vorhandenen Kompetenzen.**

berätungszentrum  
afsterdorf

## Suizidwünsche ?

„Wenn Menschen mit Demenz über soviel Selbstbestimmung verfügen, warum können Sie dann nicht selbstbestimmen, dass sie Suizidassistenten haben wollen?“

### Antwort:

Das Konzept der Selbstbestimmung bei Demenz ist ein Ermutigungskonzept. Leben unter der Bedingung von Demenz ist lebenswert.

Suizidwünsche (meist bei der Eröffnung der Diagnose) speisen sich überwiegend aus

- der Angst, die Autonomie zu verlieren,
- der Angst, von anderen abhängig zu sein
- der Angst, die Würde zu verlieren.

### Erfahrung:

Menschen mit Demenz, die im Sinne der Achtung ihrer Selbstbestimmung in einem validierenden Umfeld leben, haben in der Regel keine Suizidwünsche.

beratungszentrum  
afsterdorf

**Demenz gehört zum  
Leben**

**ENDE**

Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit

beratungszentrum  
afsterdorf

## Schlussfolgerungen

Menschen mit Demenz haben auf jeder Stufe ihrer Entwicklung eine zwar abnehmende, aber stets beachtenswerte

**Selbstbestimmungsfähigkeit**  
und können zum Ausdruck bringen, was für ihre Lebensqualität wichtig ist.

Wir können bei genügender Sensibilität und Übung ihre zunehmend schwer entschlüsselbaren Willensbekundungen wahrnehmen.

Eine verantwortliche Pflege, Medizin und psychosoziale Begleitung tut dies und macht dies zur Grundlage der individuellen Wohlbestimmung.

Pflegende Angehörige (wie auch professionell Pflegende) brauchen aber spezielle Unterstützung, auch um ihre Grenzen ohne Schuldgefühle zu ziehen.

beratungszentrum  
afsterdorf