

Dr. Michael Wunder  
6. Hamburger Demenzgespräch  
16. September 2014

# Selbstbestimmung und Demenz

## Demenz

= Leid, Bedrohung und Ende des vernunftbegabten und selbstbestimmungsfähigen Menschen



### Gegenfrage:

Wie kann man trotz Demenz,

Besser:

Wie kann man mit Demenz  
gut leben?

# 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

# 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

## Demenz und Willensbildung Phase 1

### Symptome

- Schwaches Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse
  - Schwierigkeiten, Neues zu Erlernen
- Gestörte Orientierung in fremder Umgebung: Tendenz sich zu verirren
  - Zerstreuung
- 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

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

## Demenz und Willensbildung 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

## Demenz und Willensbildung Phase 2

### Folgen für die Selbstbestimmung

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

#### Entscheidungsbasis:

vorhandene Wertorientierungen 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



## Demenz und Willensbildung Phase 3

### Symptome

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

### Psychische Verarbeitungsformen:

- Agitiertheit, Halluzinationen oder Apathie
  - teils wahnhaftige Reaktionen

## Demenz und Willensbildung Phase 3

### Folgen für die Selbstbestimmung

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

#### Entscheidungsbasis:

Wohlbefinden, 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 Betroffenen

# Entwicklung der Willensbildung bei Demenz

## **Denkinhalte:**

Entwicklung von einem abstrakt logischen Denkraum  
zu einem konkret anschaulichen Erlebnishraum

## **Beurteilungsbasis:**

Entwicklung von einer vielschichtigen Werteskala  
zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung

## **Entscheidungskonstanz:**

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

# „Wie soll ich das denn alles erkennen?“

Unsere Wahrnehmung des Anderen,  
seines Willens, seiner Impulse und Signale  
ist immer subjektiv.

**Wir können uns aber sensibel machen: Was ist meins? Was ist deins?**

Was sehe ich? Wie bewerte ich das?

Was sind typische Werte von mir?

Wie sehen die anderen eine Situation?

Kann ich deren Urteil heranziehen, um mein Urteil zu verbessern?

# Was ist wichtig? 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

# Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz- Mehrbelastung oder Entlastung für Pflegende?

## Mehrbelastung

Genaueres Hinsehen, Übung und Training

Weniger „schnell selbst Machen“, sondern mehr den  
Demenzbetroffenen unterstützen, es von sich aus zu machen

Mehr Unvorhergesehenes zulassen

Mehr Zeit

## Entlastung

Größere Lebenszufriedenheit des Betroffenen

Weniger Verhaltensauffälligkeiten

Besserer Kontakt

## Wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung ist Ausdruck der Freiheit eines Menschen.  
Sie kann deshalb nicht ignoriert werden mit der Begründung,  
sie sei wegen der Demenz unerheblich.

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.

## Pflicht, Verpflichtung, Motivation

Gründe für das eigene Handeln:

„Ich Sorge um, betreue, begleite, pflege einen von Demenz Betroffenen...

...weil er mein geliebter Partner/Vater/Mutter ist.“

...auf Grund des christlichen Gebots der Nächstenliebe.“

...auf Grund der zivilgesellschaftlichen Pflicht zur Solidarität.“

...weil ich in der Begegnung mit dem Anderen so viel für mich erfahre.“

(Selbsterkenntnis im Auge des anderen, Platon)

...weil meine Selbstachtung die Achtung des Anderen einschließt. Wenn ich meine Selbstbestimmung wahren will, muss ich auch die Selbstbestimmung des Anderen wollen.“

(Kategorischer Imperativ Kant)



## 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.

## Schlussfolgerungen

Demenz gehört zu Leben

Demenz gehört zu Leben

**ENDE**

Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit