

Patienten mit Demenz im Krankenhaus

Ethikrat katholischer Träger von Gesundheitsund Sozialeinrichtungen im Bistum Trier



Herausgegeben vom

Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier

Vorsitzender: Prof. P. Dr. Heribert Niederschlag, Prof. Dr. Stephan Sahm

Geschäftsstelle: Ethik-Institut an der Vinzenz-Pallotti-University Vallendar

Pallottistr. 3 56179 Vallendar

Telefon: +49 (0)261 6402-603 Telefax: +49 (0)261 6402-300 E-Mail: ethikrat@vp-uni.de

Autoren: Wetzstein, Verena; Kaulen, Hildegard; Proft, Ingo;

Giese, Constanze; Spaderna, Heike; Höfling, Wolfram; Brantl, Johannes; Sahm, Stephan; Heinemann, Thomas;

Schuster, Josef; Niederschlag, Heribert

 $\ \odot$ 2025 Ethik-Institut an der Vinzenz-Pallotti-University Vallendar. Alle Rechte vorbehalten.

ISBN 978-3-00-084632-8

Eine Abdruckgenehmigung kann auf Anfrage erteilt werden.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	5		
2.	Ausgangslage			
	2.1 Was ist Demenz?2.2 Demenzielle Symptome2.3 Datenlage2.4 Demenz und Stigma	9 10		
	2.5 Ethische Herausforderungen			
3.	Anthropologisch-ethische Überlegungen	16		
	3.1 Menschenwürde und Demenz3.2 Relationale Autonomie3.3 Menschen mit Demenz sensibel begleiten	17		
4.	Patientenwille bei Demenz - rechtliche Überlegungen	20		
	 4.1 Advance Care Planning (ACP) 4.2 Vorausverfügungen und natürlicher Wille 4.3 »Odysseus«-Verfügungen 4.4 »Sterbehilfe«-Verfügungen 	21 24		
5.	Handlungspraktische Hilfestellungen	26		
	 5.1 Qualifizierung haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeitender 5.2 Übergänge im Versorgungsprozess gestalten 5.3 Demenzfreundliche Umgebungsbedingungen 5.4 Tagesstrukturierende Angebote und ehrenamtliche Begleitung 	27 28		
6.	Empfehlungen	30		
	6.1 Demenzsensible Grundhaltungen6.2 Organisation und Strukturierung der Arbeitsprozesse6.3 Begleitung und Angehörigenarbeit	33		
	Appendix	40		
	Die Mitglieder des Ethikrates Koordinator Kontakt	41 42		
	Stellungnahmen des Ethikrates	43		

1. Einleitung

Für Menschen mit Demenz, gleich in welcher Phase der Demenz, ist der Aufenthalt in einem Krankenhaus eine Stress- und Krisensituation, in der sie sich schnell bedroht, verunsichert und überfordert fühlen. Sie können die Erwartungen an ihre Kooperations- und Anpassungsfähigkeit, die sich aus den auf Effizienz und Wirtschaftlichkeit ausgerichteten Prozessen ergeben, oftmals nicht erfüllen. Ihre offensichtlichen Schwierigkeiten bei der Kommunikation und der Orientierung im Krankenhaus dürfen jedoch nicht zu der Annahme führen, dass sie nichts mehr können und nichts mehr wollen. Auch Menschen mit Demenz wünschen sich Selbstwirksamkeit und Rollenkontinuität im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Sie wollen wahr- und ernstgenommen werden. Sie brauchen und erwarten Empathie und Mitmenschlichkeit – wie jeder andere Mensch auch, der in einer Klinik behandelt wird.

Menschen mit Demenz haben die gleiche unantastbare Würde, die gleichen Rechte und die gleichen Grundbedürfnisse wie alle anderen Menschen auch. Sie verdienen die gleiche Aufmerksamkeit, die gleiche Achtung und den gleichen Respekt wie jeder Mitmensch. Sie möchten darauf vertrauen können, in Kliniken gut und in ihrem Sinne behandelt zu werden.

Weil die Behandlung von Menschen mit Demenz aufgrund ihrer demenziellen Symptomatik die etablierten Prozesse und Routinen von Krankenhäusern in Frage zu stellen vermag, laufen Menschen mit Demenz Gefahr, dass ihre legitimen Rechte und Bedürfnisse der Ökonomie zum Opfer fallen, und dass sie vorwiegend als Kosten- oder Störfaktoren wahrgenommen werden. Aufenthalte in Krankenhäusern, die der besonderen Vulnerabilität dieser Menschen nicht gerecht werden, können ihnen bisweilen sogar schaden, denn viele Menschen mit Demenz verlassen die Kliniken, in die sie zumeist wegen einer anderen Erkrankung eingeliefert worden sind, gebrechlicher als zuvor. Oft können sie dann nicht mehr allein leben und müssen in eine Pflegeeinrichtung umziehen.¹

Wie dringend Konzepte für eine demenzsensible und demenzkompetente Versorgung in den Krankenhäusern geboten sind, zeigen allein schon die Zahlen: In Deutschland leben nach Schätzungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gegenwärtig rund 1,8 Millionen Menschen mit Demenz.

J. Witlox/L. S. M. Eurelings/J. F. M. De Jonghe et al., Delirium in elderly patients and the risk of post-discharge mortality, institutionalization, and dementia. A meta-analysis, in: Journal of the American medical Association (2010), 304(4):443–451. https://doi.org/10.1001/jama.2010.1013.

Bei etwa 445.000 der über 65-Jährigen wurde hierzulande im Jahr 2023 eine Demenz-Diagnose neu gestellt. Wenn es nicht gelingt, Prävention und Therapie zu verbessern, wird sich die Zahl der über 65-Jährigen mit Demenz bis 2050 auf bis zu 2,7 Millionen erhöhen.²

Ein erheblicher Teil der Patientinnen und Patienten in den Allgemeinkliniken zeigt dabei kognitive Beeinträchtigungen: Laut einer in Bayern und Baden-Württemberg durchgeführten Studie hatten 40 Prozent der über 65-jährigen Krankenhauspatientinnen und -patienten kognitive Störungen, die von leichten Einschränkungen bis zur schweren Demenz reichten.3 Dieser Anteil steigt prognostisch mit der Lebenserwartung der Bevölkerung weiter an, weil Demenzen vor allem im höheren Lebensalter auftreten. Darüber hinaus werden, so die Prognose, künftig immer mehr medizinische Eingriffe ambulant durchgeführt werden - und zwar vor allem bei Kranken ohne komplizierte Begleitumstände. Die überwiegende Zahl der jüngeren Patientinnen und Patienten und die älteren Kranken in guter körperlicher und geistiger Verfassung, bei denen ein Eingriff nötig ist, werden in Zukunft vornehmlich ambulant versorgt werden. Kranke mit komplizierteren Erkrankungen und Begleitumständen - wozu Demenzen zweifelsfrei gehören - werden in den Kliniken versorgt werden. Das könnte dazu führen, dass die Krankenhäuser eine noch größere Zahl an Patientinnen und Patienten mit Demenz betreuen werden als das derzeit bereits der Fall ist.⁴ Die Aufgabe, sich der Herausforderung Demenz zu stellen, ergibt sich für Krankenhäuser aller Versorgungsstufen mit unverminderter Dringlichkeit.

Zur nachhaltigen Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz hat die Bundesregierung 2020 die Nationale Demenzstrategie verabschiedet, die zwar keinen Gesetzescharakter hat und damit nicht rechtsverbindlich ist, aber von einem breiten Bündnis aus 74 Akteuren aus Politik, Gesundheits- und Gemeinwesen, von den Sozialversicherungsträgern, den

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, https://www.deutsche-alzheimer.de [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

H. Bickel/I. Hendlmeier/J. B. Heßler et al., The prevalence of dementia and cognitive impairment in hospitals – results from the General Hospital Study (GHoSt), in: Deutsches Ärztblatt Int (2018), 115:733-740. DOI:10.3238/arztebl.2018.0733.

Diese prognostische Einschätzung gilt, auch wenn in einer aktuellen Studie die Inzidenz demenzieller Syndrome im ambulanten Bereich abgenommen hat, vgl.: B. Michalowsky/W. Hoffmann/S. Riedel-Heller et al., Rückgang der Demenzdiagnosen im niedergelassenen Bereich, in: Deutsches Ärzteblatt Int (2025), 122:373–378, DOI: 10.3238/aerztebl.m2025.0090. Selbst wenn sich diese Befunde bestätigen sollten, ist insbesondere angesichts der demographischen Entwicklung weiterhin eine hohe Prävalenz zu erwarten.

Ländern und Kommunen getragen wird.⁵ Die Nationale Demenzstrategie enthält auch Maßnahmen zur demenzsensiblen Versorgung im Krankenhaus, die sich auf vier Kernbereiche erstrecken: die demenzsensible Organisation und Gestaltung der Behandlungs- und Arbeitsprozesse, die Qualifizierung des Personals, eine demenzsensible Gestaltung der Räumlichkeiten und die Zusammenarbeit, Vernetzung und Koordination der an der Versorgung beteiligten Akteure. Ein im Februar 2022 erschienener und von der Deutschen Krankenhausgesellschaft beauftragter Zwischenbericht zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie im Krankenhaus bescheinigt den 439 an der Repräsentativbefragung beteiligten Kliniken grundlegende Anforderungen umgesetzt zu haben, sieht aber vielerorts noch Verbesserungsbedarf.⁶

Die vorliegende Stellungnahme zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Demenz im Krankenhaus geht von einem personzentrierten Umgang mit den Betroffenen aus. Dabei wird zunächst der Ausgangslage nachgegangen: Was ist Demenz? (Kapitel 2). Daran schließen sich anthropologisch-ethische Überlegungen zur Demenz an (Kapitel 3). Diese werden ergänzt durch rechtliche Überlegungen zur Ermittlung des Patientenwillens bei Demenz (Kapitel 4) sowie handlungspraktische Hilfestellungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz (Kapitel 5). Den Abschluss bilden Empfehlungen für ein demenzsensibles Krankenhaus (Kapitel 6).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/Bundesministerium für Gesundheit (Hg.), Nationale Demenzstrategie. Kurzfassung, Berlin 2020, https://www.nationale-demenzstrategie. de/fileadmin/nds/pdf/2020-12-14_Kurzfassung_Nationale_Demenzstrategie_Barrierefrei.pdf [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/1_DKG/1.7_Presse/1.7.1_Pressemitteilungen/ 2023/2023-02-10_DKI-Projektbericht_Demenzstrategie.pdf [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

2. Ausgangslage

Die Gefühle von Bedrohung, Verunsicherung und Überforderung, die Patientinnen und Patienten mit Demenz in den Krankenhäusern erleben, haben vielfältige Ursachen. In der Notfallambulanz, etwa nach einem Sturz, werden die Betroffenen in einer fremden und für sie beängstigenden Umgebung oft mit stundenlangen Wartezeiten konfrontiert, die auch für Patientinnen und Patienten ohne kognitive Beeinträchtigungen schwer zu ertragen sind. Im stationären Bereich sind Eigenständigkeit und ein Einfügen in die spezifischen und zeitlich eng getakteten Stationsabläufe erforderlich, denen Patientinnen und Patienten mit Demenz zunehmend weniger entsprechen können. Dies wird insbesondere dann zum Problem, wenn die Demenz nicht der Grund für die stationäre Aufnahme ist, sondern eine Nebendiagnose, die es schwerer macht, den notwendigen und eingeübten Pfaden zur Behandlung der Akutkrankheit zu folgen.

2.1 Was ist Demenz?

Der Begriff der Demenz bezeichnet eine geistige Einschränkung oder Behinderung, die durch eine erworbene hirnorganische Schädigung verursacht wird. Häufigste Ursache ist eine neurodegenerative Erkrankung, aber auch infektiologische, autoimmunologische, vaskuläre, post-traumatische, metabolische, toxikologische und hormonelle Ursachen können, sofern sie nicht behandelt werden oder nicht behandelbar sind, zu einer Demenz führen. Der Begriff der Demenz umfasst somit eine Fülle verschiedener Krankheitsursachen und erfordert eine akribische Differentialdiagnose, bei der auch die Möglichkeit von Mischformen zu beachten ist.

Die mit Abstand häufigste Form der Demenz ist der Morbus Alzheimer, der durch den fortschreitenden, massenhaften Untergang von Nervenzellen und neuronalen Synapsen charakterisiert ist und meist im höheren Lebensalter auftritt. Alzheimer-Demenz beginnt schleichend, oft zuerst mit subtilen Defiziten bei der Gedächtnisfunktion, der Sprache, bei den praktischen Fähigkeiten, der Aufmerksamkeit oder der zeitlichen und örtlichen Orientierung. Während des langen, schleichenden Verlaufs einer Alzheimer-Demenz können auch Verhaltensänderungen auftreten, Persönlich-

S. Knell/D.Thal/V. Lipp, Demenz. Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte, in: D. Sturma/D. Lanzerath (Hg.), Sachstandsberichte des DRZE, Bd. 23, Baden-Baden (Alber) 2022, 17, DOI. org/10.5771/9783495999370.

⁸ Vgl., ebd.

keitsveränderungen, vermindertes Einsichtsvermögen, ein erhöhtes Aggressionspotenzial, Distanzminderung und Depressionen.

Vaskuläre Demenzen können hingegen plötzlich auftreten und je nach Schädigung der Gefäße durch Mikroinfarkte oder Mikroblutungen schubweise verlaufen. Eine weitere Form der Demenz, die sogenannte Lewy-Körper-Demenz, ist histopathologisch durch konzentrische Einschlüsse im Zytoplasma von Nervenzellen charakterisiert, die aus Aggregaten verschiedener Proteine bestehen. Solche Lewy-Körperchen treten auch bei einigen Formen des Morbus Parkinson auf. Die Lewy-Körper-Demenz kann neben fluktuierenden kognitiven Defiziten, etwa visuellen Halluzinationen auch mit parkinson-ähnlichen Symptomen assoziiert sein. Eine weitere Form der Demenz ist die frontotemporale Demenz, die ebenfalls auf einem Untergang der Nervenzellen beruht.

Menschen mit Demenz haben ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines sogenannten Delirs, das ihre aktuelle Situation über den Grund ihrer Krankenhauseinweisung hinaus verschlechtern kann. Die Kliniken müssen daher ein waches Auge auf die Entwicklung eines möglichen Delirs haben und rechtzeitig gegensteuern.¹⁰ Im Unterschied zu einer Demenz ist ein Delir ein akuter, plötzlich auftretender Verwirrtheitszustand, bei dem vor allem die Aufmerksamkeit und das Bewusstsein verändert sind, nicht das Gedächtnis und die kognitiven Funktionen wie bei der Demenz. Ein Delir ist üblicherweise reversibel, eine Demenz in der Regel nicht.

2.2 Demenzielle Symptome

Die Ausführungen zeigen, dass Demenz kein einheitliches Krankheitsbild ist. Es gibt leichte, mittelschwere und schwere Ausprägungen. Die Symptome können je nach Krankheitsursache, Verlauf und aktueller Situation höchst unterschiedlich sein. Im Vordergrund stehen Defizite beim Gedächtnis und der Sprache, etwa in Form von Störungen bei der Wortfindung, der Syntax oder der Aufmerksamkeit. Je nach aktueller Verfassung der Patientinnen und Patienten mit Demenz wird bereits eine einfache Kommunikation zur Herausforderung, insbesondere unter dem in den Klinken üblichen Zeit- und Anpassungsdruck.

J. Hughes/J. Stephen/S. R. Sabat, Seeing whole, in: J. Hughes/S.J. Louw/R. S. Steven (eds.), Dementia. Mind, meaning, and the person, Oxford (Oxford University Press) 2006, 1–39, hier: 2.

https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/64ae1aff1699729ec43864b9692224a07fa59091/ Empfehlung_Demenz%20und%20Delir%20im%20Krankenhaus+Anhang%20Instrumente.pdf [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

Bei Menschen mit Demenz führt diese Situation nicht selten zu Angst, Fluchttendenzen, Aggression oder Resignation, auf Seiten des Fachpersonals zu medizinischem Formalismus bis hin zur Ablehnung der Betroffenen. Bei Patientinnen und Patienten mit Demenz sind häufig auch die praktischen Fähigkeiten und die zeitliche und räumliche Orientierung eingeschränkt, so dass es ihnen oft nicht möglich ist, sich in einer fremden Umgebung, wie in Krankenzimmern oder in den Gängen, Etagen und Abteilungen eines Krankenhauses, ohne fremde Hilfe zurechtzufinden. Die Bedienung technischer Geräte – etwa eine Notrufklingel – kann ebenfalls zur Herausforderung werden. Menschen mit Demenz zeigen mitunter auch eine erhöhte Aktivität, die sich in Weglauftendenzen und einem verstärkten Aggressionspotenzial äußert. Auf beides können die Kliniken, auch wegen des Fachkräftemangels, oft nur mit Mühe reagieren.

2.3 Datenlage

In den vergangenen Jahren sind viele Daten zur Prävalenz, zur Versorgung und zur Situation von Menschen mit Demenz in Kliniken erschienen. Für Deutschland war die 2013 begonnene General Hospital Study wegweisend, bei der über Jahre Daten aus Krankenhäusern in Bayern und Baden-Württemberg erhoben, ausgewertet und veröffentlicht wurden und deren Ergebnisse in die Nationale Demenzstrategie des Bundes eingeflossen sind.

So hatte die General Hospital Study ergeben, dass zwei von fünf Patientinnen oder Patienten über 65 Jahre in Allgemeinkrankenhäusern in Bayern und Baden-Württemberg kognitive Störungen aufwiesen, mehr als 18 Prozent waren mit einer Demenz diagnostiziert. Vor allem Männer in »jüngeren« Altersstufen waren unter den Krankenhauspatienten mit Demenz im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung überrepräsentiert. Die Fachbereiche mit den höchsten Anteilen von Patienten mit Demenz waren die Innere Medizin und die Unfallchirurgie. Nur bei 36,7 Prozent der Patienten mit Demenz enthielt die Krankenakte entsprechende Hinweise.

Eine britische Studie aus dem Jahr 2024 hat ebenfalls gezeigt: Für Personen mit Demenz ist die Wahrscheinlichkeit, in ein Krankenhaus oder eine Notaufnahme eingewiesen zu werden, höher als die Wahrscheinlichkeit

H. Bickel/I. Hendlmeier/J. B. Heßler/M. N. Junge/S. Leonhardt-Achilles/J. Weber/M. Schäufele, Prävalenz von Demenz und kognitiver Beeinträchtigung in Krankenhäusern. Ergebnisse der General Hospital Study (GHoSt), in: Deutsches Ärzteblatt Int (2018), 115: 733–740; DOI: 10.3238/arztebl.2018.0733.

¹² Ebd.

von Personen gleichen Alters und Geschlechts ohne Demenz.¹³ Die häufigsten Einweisungsgründe bei Personen mit Demenz waren Infektionen der unteren Atem- oder Harnwege sowie Frakturen nach einem Sturz.

Patientinnen und Patienten mit Demenz bleiben oft auch länger in der Klinik als Patientinnen und Patienten mit vergleichbaren Diagnosen ohne Demenz. ¹⁴ Sie haben zudem ein erhöhtes Risiko, während eines Klinikaufenthaltes zu versterben als Klinikpatientinnen und -patienten ohne Demenz. So berichtet eine Fallkontrollstudie mit Daten aus 14 deutschen Kliniken, dass unabhängig von der Primärerkrankung Patientinnen und Patienten mit Demenz eine höhere Mortalität im Krankenhaus aufwiesen als Patientinnen und Patienten ohne Demenz. ¹⁵ Allerdings ist sie besonders erhöht für jüngere Personen (60–70 Jahre) mit Demenz. Dieser Unterschied wird mit steigendem Alter geringer und zeigt sich bei Patienten ≥ 90 Jahre nicht mehr. Diese Unterschiede fanden sich in der Sterblichkeit für alle Arten von Stationen (Innere Medizin, Kardiologie etc.), außer auf geriatrischen Stationen. ¹⁶

Die meisten behavioralen und psychosozialen Symptome, die von Patientinnen und Patienten mit Demenz im Allgemeinkrankenhaus berichtet werden, sind nächtliche Störungen, Depressionen und abweichendes motorisches Verhalten. Die größten Belastungen bei den Pflegepersonen werden durch Wahnvorstellungen, aggressives Verhalten und nächtliche Störungen verursacht.¹⁷

Versorgungssituation von Personen mit Demenz im Krankenhaus

Die General Hospital Study untersuchte zudem die Häufigkeit und die Inanspruchnahme von Angeboten für Patientinnen und Patienten mit kogni-

E. Zafeiridi/A. McMichael/L. O'Hara/P. Passmore/B. McGuinness, Hospital admissions and emergency department visits for people with dementia, in: QJM: An International Journal of Medicine (2024), 117(2), 119–124. https://doi.org/10.1093/gjmed/hcad232.

T. Möllers/H. Stocker/W. Wei/L. Perna/H. Brenner, Length of hospital stay and dementia: A systematic review of observational studies, in: International Journal of Geriatric Psychiatry (2018), 34:8–21, DOI: 10.1002/gps.4993.

K. Kostev/B. Michalowsky/J. Bohlken, In-Hospital Mortality in Patients with and without Dementia across Age Groups, Clinical Departments, and Primary Admission Diagnoses, in: Brain Sciences (2024), 14:455, https://doi.org/10.3390/brainsci14050455.

¹⁶ Fhd

J. B. Hessler/M. Schäufele/I. Hendlmeier/M. N. Junge/S. Leonhardt/J. Weber/H. Bickel, Behavioural and psychological symptoms in general hospital patients with dementia, distress for nursing staff and complications in care. Results of the General Hospital Study, in: Epidemiology and Psychiatric Sciences (2018), 27:278–287, DOI:10.1017/S2045796016001098.

tiven Einschränkungen¹8 und kam zu einem eher ernüchternden Ergebnis. Damals hatten weniger als ein Drittel der 172 befragten Stationen speziell für die Begleitung von Personen mit Demenz qualifiziertes Personal. Nur 10 Prozent der Stationen hatte eine demenzbeauftragte Person. Sieben Stationen hatten verpflichtende Fortbildungen zu Demenz und Delir¹9 für Ärzte, 15 Stationen hatten solche Fortbildungen für das Pflegepersonal. Die häufigsten Maßnahmen und Angebote der Stationen waren Vorkehrungen bei Weglauftendenz, Bemühungen, Angehörige einzubinden, Gespräche zum Erkennen kognitiver Beeinträchtigungen, gezielte Zimmerbelegungen sowie örtliche Orientierungshilfen. In Modellprojekten erprobte demenzsensible Maßnahmen wurden dagegen selten umgesetzt. Auch wurden spezielle Angebote von Patientinnen und Patienten bzw. ihren Angehörigen nur wenig in Anspruch genommen.²0

Mangelndes Wissen über Demenz in der Gesellschaft

Wissen über Demenz und die damit verbundenen Bedarfe von Personen mit Demenz und ihrer Angehörigen ist vor allem auch außerhalb des Krankenhauses kaum verbreitet.²¹ Im Rahmen des Deutschen Alterssurveys wurden zwischen November 2020 und März 2021 über 4000 Personen zwischen 45 und 90 Jahren zum Thema Demenz befragt. Fast die Hälfte der Befragten (45,5 Prozent) stimmten der Aussage zu, mit dem Thema Demenz nicht vertraut zu sein. Dies war besonders bei Personen mit niedrigerem Bildungsgrad der Fall.²² Das Wissen über Demenz spielt jedoch eine wichtige Rolle dabei, ob es zu Stigmatisierung und damit verbundenen Vorurteilen und diskriminierenden Verhaltensweisen kommt.

2.4 Demenz und Stigma

Demenz geht oft mit Stigmatisierung einher, und zwar sowohl bewusst als

I. Hendlmeier/H. Bickel/J. B. Hessler/J. Weber/M. N. Junge/S. Leonhardt/M. Schäufele, Demenzsensible Versorgungsangebote im Allgemeinkrankenhaus. Repräsentative Ergebnisse aus der General Hospital Study (GHoSt), in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (2018), 51:509–516, https://doi.org/10.1007/s00391-017-1339-7.

^{*}Ein Delir tritt oft bei schweren Krankheiten oder nach Operationen auf – besonders bei älteren Menschen. Typische Anzeichen sind Verwirrtheit, Unruhe, Schwierigkeiten beim Denken oder Halluzinationen. Ein Delir ist meist gut behandelbar, wenn es früh erkannt wird.«, vgl.: https://hirnstiftung.org/alle-erkrankungen/delir/ [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

²⁰ I. Hendlmeier et al. (wie Anm. 18).

S. Cahill/M. Pierce/P. Werner/A. Darley/A. Bobersky, A systematic review of the public's knowledge and understanding of Alzheimer's disease and dementia, in: Alzheimer Disease and Associated Disorders (2015), 29(3):255–275, https://doi.org/10.1097/WAD.00000000000102.

²² Nur wenige Personen (vier Prozent) gaben an, vor Personen mit Demenz Angst zu haben.

auch unbewusst²³ Świtaj²⁴ und Rewerska-Jusko/Rejdak²⁵ betonen, dass dabei verschiedene Aspekte zu berücksichtigen sind. Zuerst erfolgt das sogenannte Labelling. Sozial wichtige Abweichungen von der Normalität, die bei einzelnen Betroffenen auftreten können, werden hervorgehoben und mit dem Etikett »dement« versehen. Es bildet sich ein Stereotyp aus, indem verschiedene Merkmale verallgemeinert und mit der entsprechenden Gruppe verbunden werden.

Anbei einige Beispiele für stereotype Merkmale²⁶ bei Demenz im Sinne einer Etikettierung:

Alle Personen, die Demenz aufweisen, sind ...

- eine Last f
 ür ihre Familie
- eine Last für das Gesundheitssystem
- delirant
- hoffnungslos
- unfähig, für sich selbst zu sprechen
- inkompetent
- unzuverlässig
- nicht vertrauenswürdig
- sich ihrer Fähigkeiten und Grenzen nicht bewusst
- unfähig, für die Gesellschaft etwas beizutragen
- auf dem Weg zum unvermeidlichen Tod

Betroffene Personen werden stigmatisiert, indem sie durch Kategorisierung dieser Gruppe zugeordnet werden. Dabei werden die individuellen Unterschiede zwischen den einzelnen Personen und dem jeweiligen Demenzverlauf zugunsten der vermeintlich »typischen« Merkmale dieser Ka-

D. J. Jolley/S. M. Benbow, Stigma and Alzheimer's disease. Causes, consequences and a constructive approach, in: International Journal of Clinical Practice (2000), 54(2):117-119, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10824368; M. Rewerska-Jusko/K. Rejdak, Social stigma of people with dementia, in: Journal of Alzheimer's Disease (2020), 78(4):1339-1343, https://doi.org/10.3233/JAD-201004; P. Werner, Stigma and Alzheimer's disease. A systematic review of evidence, theory, and methods, in: P. W. Corrigan (ed.), The stigma of disease and disability. Understanding causes and overcoming injustices, Washington (American Psychological Association) 2014, 223-244.

P. Switaj, Experience of social stigma and discrimination in patients diagnosed with schizophrenia, Warschau (Institute of Psychiatry and Neurology) 2008.

M. Rewerska-Jusko/K. Rejdak, Social stigma of people with dementia, in: Journal of Alzheimer's Disease (2020), 78(4):1339–1343, https://doi.org/10.3233/JAD-201004.

J. Young/J. B. Orange/C. Lind, What is stigma? World Alzheimer Report 2019, London (Alzheimer's Disease International) 2019.

tegorie vernachlässigt. Stereotypen bewirken, dass Personen dieser Kategorie als »die anderen« betrachtet und von der eigenen, »normalen« Gruppe abgegrenzt werden. Zudem neigen Menschen dazu, die eigene Gruppe als diejenige zu sehen, die die fremde Gruppe dominiert.²⁷

Stigmatisierung entfaltet ihre Wirkung vor allem dann, wenn Personen mit Macht (etwa medizinisches und pflegerisches Personal) derartige Stereotype verinnerlichen und diese bei der Begegnung mit Menschen der anderen Gruppe (etwa Menschen mit Demenz) aktivieren.²⁸ Das führt zu Vorurteilen gegenüber den betroffenen Personen, die sich in Form von negativen emotionalen Reaktionen wie Angst, Abscheu oder Scham zeigen können. Solche Vorurteile führen oft zu diskriminierendem Verhalten.

Dies umfasst ein Vorgehen, wie etwa Personen mit Demenz zu ignorieren, zu meiden oder aktiv auszuschließen. Young et al.²⁹ machen deutlich, dass Diskriminierung im Extremfall dazu führen kann, dass Personen mit Demenz grundlegende Menschenrechte vorenthalten werden, etwa die Wahl, wo sie leben möchten oder zu entscheiden, wann und was sie essen möchten sowie den Zugang zu medizinischen Leistungen. Letztlich führt Stigmatisierung zu einem Verlust von sozialem Status.³⁰ Das Stigma kann von Menschen mit Demenz auf sich selbst bezogen und internalisiert werden (Selbst-Stigma). Personen gelangen beispielsweise zu der Ansicht, dass sie aufgrund ihrer Situation selbst nichts mehr entscheiden können. Sie erleben Scham und ziehen sich zurück.³¹ Stigmatisierung kann sich aber auch auf die An- und Zugehörigen von Personen mit Demenz beziehen.³²

Für Personen mit Demenz bedeutet Stigmatisierung, dass sie nicht nur die Krankheit und ihre Symptome bewältigen müssen, sondern mit zusätzlichen Belastungen konfrontiert werden.³³ Nicht zuletzt hieraus ergeben sich zentrale ethische Herausforderungen.

2.5 Ethische Herausforderungen

Der personzentrierte Umgang mit Menschen mit Demenz zielt darauf ab,

M. Rewerska-Jusko/K. Rejdak (wie Anm. 25).

²⁸ J. Young et al. (wie Anm. 26).

²⁹ Ebd

³⁰ M. Rewerska-Jusko/K. Rejdak (wie Anm. 25).

N. Rüsch, Alzheimer's disease, stigma and disclosure. World Alzheimer Report 2019, London (2019): Alzheimer's Disease International.

³² J. Young et al. (wie Anm. 26).

³³ N. Rüsch (wie Anm. 31).

deren Fähigkeit zur Selbstbestimmung durch die Beziehung zu Pflegenden sowie Ärztinnen und Ärzten und durch eine angemessene Kommunikation zu stärken, indem ihnen Sicherheit vermittelt, Schaden von ihnen abgewendet und für ihr Wohlbefinden Sorge getragen wird. Pflegende sowohl wie Ärztinnen und Ärzte nehmen in diesem Sinne eine fürsorgende Rolle gegenüber Personen mit Demenz ein. Die Betonung der Fürsorge, die auf die Ermöglichung von Selbstbestimmung gerichtet ist, wird in dieser Beziehung mit dem Begriff »relationale Autonomie« zum Ausdruck gebracht. Damit wird die soziale Seite der Menschenwürde, die von Verantwortung getragene Beziehung (Relation) zum anderen, hervorgehoben (siehe Kapitel 3.2). Der Deutsche Ethikrat hat diese Zusammenhänge prägnant in dem Begriff der »selbstbestimmungsermöglichenden Sorge« zusammengefasst.³⁴ Eine selbstbestimmungsermöglichende Sorge richtet sich auch auf das leiblich-seelische Wohlbefinden der Person und begründet Motive und Ziele pflegerischen und ärztlichen Handelns. So kann der Gefahr begegnet werden, dass Fürsorge in Paternalismus umschlägt.

³⁴ Deutscher Ethikrat, Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus, Berlin 2016.

3. Anthropologisch-ethische Überlegungen

Das Auftreten demenzieller Symptome und die Diagnose einer Demenz trifft die Betroffenen und ihre Angehörigen in der Regel wie ein Schicksalsschlag. Die Diagnose weckt Angst vor Abhängigkeit und Sorge vor den Belastungen, die mit einer Demenz einhergehen. Viele Betroffene fürchten den Verlust der Selbstkontrolle und des Ansehens im familiären und sozialen Umfeld. Manche sehen sogar ihre Würde bedroht.

3.1 Menschenwürde und Demenz

Jedem Konzept von Menschenwürde liegt eine Vorstellung von Menschsein zugrunde. Erst durch die konstruktiv-kritische Auseinandersetzung mit diesem Verständnis erhält der Begriff Menschenwürde in einer Gesellschaft Kontur. Für das christliche Verständnis von Menschenwürde ist entscheidend, dass der Mensch von Anfang an eine besondere Würde besitzt und diese in allen Lebenssituationen behält. Sie ist nicht das Resultat einer wie auch immer gearteten gesellschaftlichen Zuerkennung, sondern beinhaltet einen unbedingten Anspruch auf Anerkennung.

Was philosophisch sowie (menschen-)rechtlich Menschenwürde³⁵ heißt, findet theologisch seine Entsprechung in der biblischen Rede von der Gottebenbildlichkeit des Menschen (Gen 1,26f). Diese Würde kommt jedem Menschen ohne Ausnahme zu. Auch Menschen mit krankheitsbedingten und demenziellen Einschränkungen, körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, haben Würde als Ebenbilder Gottes. Das christliche Verständnis lässt keine Abstufungen zu.³⁶ Menschenwürde kommt jedem Menschen absolut und unbedingt zu, sowohl am Anfang des Lebens, unabhängig vom Entwicklungsstadium, ebenso wie auch am Ende des Lebens, unabhängig von den vorhandenen kognitiven Fähigkeiten.

In der Literatur nennen Vertreter eines »relativen«, d.h. eines auf Abwägungen beruhenden, Begriffs von Menschenwürde folgende Eigenschaften: Selbstbewusstsein, die Fähigkeit zur Selbstachtung und Selbstbestimmung, Bewusstsein der eigenen Identität und Leidensfähigkeit. Bei Personen mit weit fortgeschrittener Demenz sind einige dieser exemplarisch aufgeführten Eigenschaften und Fähigkeiten eingeschränkt. Doch

³⁵ So auch in Art. 1 Abs. 1 GG.

³⁶ Vgl. die Interpretation von Art. 1 Abs. 1 GG durch M. Herdegen, Kommentierung zu Art. 1 Abs. 1 GG: in: T. Maunz/G. Düring, Grundgesetz, Kommentar. Lfg. 44, München 2005; kritisch dazu u.a. E. W. Böckenförde, »Bleibt die Menschenwürde unantastbar?«, in: Blätter für deutsche und internationale Politik 10 (2004), 1216–1227.

diese Einschränkungen lassen nicht den Schluss zu, dass damit auch die Würde der Menschen mit Demenz vermindert sei. Vielmehr gilt es zu beachten, dass diese besonders vulnerabel sind und daher mehr Schutz und Fürsorge benötigen.

3.2 Relationale Autonomie

Menschliche Realität und Personalität sind nicht nur durch eine unabhängige Subjekthaftigkeit und eine eigenständig ausgeübte Autonomie gekennzeichnet. Zur Realität des Menschen gehört wesentlich das In-Beziehung-Stehen und Bezogen-Sein auf andere. Vor diesem Hintergrund und aus dieser grundlegenden Relationalität heraus entwickeln wir uns zu vernünftigen Individuen, die ihr Leben frei gestalten können. Hier treffen sich christliches Menschenbild und Personverständnis und die anthropologischen Grundannahmen einer Care-Ethik, die heute die berufsethische Orientierung der Heilberufe prägen.³⁷

Beiden gemeinsam ist die Auffassung, dass für den Menschen das In-Beziehung-Stehen und Bezogen-Sein auf andere ein wesentlicher Anteil seiner Identität und seines grundlegenden Seins als leibliches Wesen ist. Die Care Ethikerin Nel Noddings bringt es auf den Punkt, indem sie formuliert: »Our basic reality is relational [...].«³8 Damit geht die Notwendigkeit der gegenseitigen Anerkennung einher, der wir in unserer Vulnerabilität alle bedürfen.³9 Der Mensch wird in dieser Perspektive nicht nur als autonomes Subjekt wahrgenommen, das sich über seine kognitive Dimension (als animal rationale) definiert und darin seine Würde hat und seine Autonomie wahrnimmt. Als ethische Grundlage der Heilberufe weist die Care-Ethik auch nachdrücklich auf die Einmaligkeit der Beziehung zum Gegenüber hin und auf die Konsequenz der Konfrontation mit der konkreten Leiderfahrung anderer Menschen, die zum Handeln aufrufen.⁴0 Sowohl menschliche Vulnerabilität als auch unsere Relationalität erleben wir alle als leibliche

³⁷ J. Wallner, Ethik im Gesundheitswesen. Eine Einführung, Wien (Facultas) 2004, 2f.

N. Noddings: »Our basic reality is relational, and our basic affect is joy.«, zit. nach J. Wattles, A summary of Nel Noddings' Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education, Berkeley (University of California Press) 1989, 5, in: https://sites.google.com/a/kent.edu/jwattles/home/ethics/nel-nodding [zuletzt abgerufen am 07.02 2025]; vgl. zudem N. Noddings, Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education, Berkeley (University of California Press) 2003.

H. Kohlen, »Time matters a Lot in Care Practices.«, vgl. dies., Palliative Care meets Care Ethics, in: F. Vosman/A. Baart/J. Hoffman (eds.), The Ethics of Care: the state of the Art, Leuven (Peeters Publishers & Booksellers) 2020, 233–260, hier: 239.

E. Conradi, Selbstbestimmung durch Achtsamkeit, in: V. Moser/D. Horster (Hg.), Ethik der Behindertenpädagogik, Stuttgart (Kohlhammer) 2012, 167–183, hier: 174.

Wesen. »Es gilt daher nicht nur die Vernunft, sondern auch die Leiblichkeit des Menschen als konstitutives Element seines Seins zu betrachten. Damit gehört [...] Vulnerabilität zum Menschsein dazu.«⁴¹

Der Begriff der »relationalen Autonomie« berücksichtigt dies, indem er den Blick auf die Würdigung des leiblichen Ausdrucks richtet. Wir erleben unsere Würde in der Anerkennung durch andere Personen, in der verbalen und nonverbalen Kommunikation und im Umgang mit unserem Leib. »[V]on einer Würdigung der Leiblichkeit kann erst dann gesprochen werden, wenn sie integriert wird in das Verständnis von Autonomie und den Vorgang der Selbstbestimmung des Menschen.«⁴² Diese Erkenntnis ist für die Care-Berufe und ihre ethische Identität von hoher Plausibilität. Sie knüpft zugleich an die christlich-theologische Sicht vom Menschen als Ebenbild Gottes an. Im christlich-trinitarischen Verständnis umfasst dies wesentlich das Personsein und die Relationalität.⁴³

Zum Begriff der »relationalen Autonomie« ist allerdings anzumerken, dass Autonomie und Selbstbestimmung keine Synonyme sind, sondern Selbstbestimmung als praktischer Ausdruck von Autonomie aufgefasst werden kann. Auch wenn ein Patient mit Demenz in bestimmten Belangen nicht mehr selbstbestimmt handeln kann, besitzt er doch immer Autonomie. Zudem bezeichnet der Begriff der »relationalen Autonomie« nicht etwa eine besondere oder neue Form der Autonomie, sondern betont die praktischen Verantwortungs-, Beziehungs- und Fürsorgeaspekte, die in dem Begriff der Autonomie immer mitgedacht werden müssen. Vor diesem Hintergrund verliert die in philosophisch-ethischen Diskussionen zwischenzeitlich aufgeworfene Frage, ob schwer demenziell veränderte Menschen ihre Persönlichkeit und im Weiteren den Status als Person verlieren, jede Grundlage.44

⁴¹ E. Gräb-Schmidt, Der vulnerable Mensch. Menschsein zwischen Autonomie und Angewiesenheit, in: Zeitschrift für Medizinische Ethik 67 (2021), 145–160, hier: 147.

⁴² Fhd

[&]quot;Wenn der Mensch also die imago dei spezifisch als imago personalitatis realisiert, bedeutet das, dass er wie Gott, aber nun in abgeleiteter Weise, Person, d. h. ein in Kommunikation besonderes Voneinander-und-Füreinander Werden ist.«, M. Mühling, Post-Systematische Theologie II, Leiden (Brill) 2023. 68.

Vgl. hierzu: E. Klein/S. Goering, Can I hold that for You? Dementia and Shared Relational Agency, in: Hastings Center Report 53 (2023) 5: 17-29, DOI 10.1002hast.1485; S. Hiekel, Die Angst vor dem Sinnverlust nach der Diagnose Demenz. Eine Rekonstruktion unter Bezug auf Susan Wolf, in: Ethik in der Medizin 33 (2021), 485-501, hier: 489.

3.3 Menschen mit Demenz sensibel begleiten

Aus der Relationalität als Grundsäule unseres Menschenbildes entspringt die Forderung nach einem demenzsensiblen Umgang mit Menschen mit Demenz. Das beginnt bei unserer Haltung. Arno Geiger hat dies in seinem Buch »Der alte König in seinem Exil« so ausgedrückt: »Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm. Geiger demnach wesentlich an uns, Beziehungsarbeit zu leisten und Zugangswege zu Menschen mit Demenz zu eröffnen.

Aus einer solchen Haltung erwachsen Kompetenzen im Umgang mit Menschen mit Demenz, die sich auf das Kommunikationsverhalten (etwa Validation⁴⁷), die Biographiearbeit, die basale Stimulation etc. auswirken. Letztlich geht es darum, aus der bewussten Annahme der Beziehungshaftigkeit des Menschen ein demenzsensibles Umfeld zu gestalten, das Teilhabe und Inklusion zulässt. Dazu gehören gesellschaftliche Strukturen wie der Ausbau von Wohnformen ebenso wie die Schaffung von Teilhabeformen am jeweiligen Wohnort. Dazu gehört zudem die selbstverständliche Weiterentwicklung von Versorgungsformen bei fortgeschrittener Demenz, auch und gerade im Krankenhaus. Des Weiteren sollten Hospiz- und Palliativstrukturen für Menschen mit Demenz weiter auf- und ausgebaut werden und Sterbebegleitung als Thema für Menschen mit Demenz nicht tabuisiert werden. 48

Leben in Beziehungen heißt aber auch, den Blick zu weiten und Angehörige als ebenfalls von der Demenz Betroffene anzusehen und ihnen entsprechend Beratung und Unterstützung zuteilwerden zu lassen. Letztlich entspringt dem Gedanken der Relationalität die Aufgabe, unsere Gesellschaft zu einer sorgenden Gesellschaft weiterzuentwickeln.⁴⁹

V. Wetzstein, Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz, Frankfurt a.M. (Campus) 2005; E. Schockenhoff/V. Wetzstein, Erhaltung der Menschenwürde bei Demenz – eine ethische Herausforderung, in: Diskurse. Frankfurter Forum für Gesellschafts- und Gesundheitspolitische Grundsatzfragen, Heft 8 (2013), 28–35.

⁴⁶ A. Geiger, Der alte König in seinem Exil, München (Hanser) 2014.

⁴⁷ Das Konzept der Validation wurde von Naomi Feil entworfen, vgl. N. Feil, Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen, Wien (Delle Karth), 1990. »Ziel der Validation ist es, sich über die Gefühlswelt der betroffenen Menschen unter Berücksichtigung ihrer Biografie einen Zugang zu ihrer Erlebniswelt zu ermöglichen.«, vgl. https://demenz-portal.at/aktuelles/validation-bei-demenz-diegrundsaetze/ [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

⁴⁸ A. Kruse, Vom Leben und Sterben im Alter. Wie wir das Lebensende gestalten k\u00f6nnen, Stuttgart (Kohlhammer) 2021.

⁴⁹ C. Coenen-Marx/B. Hofmann, Die Neuentdeckung der Gemeinschaft. Chancen und Herausforderungen für Kirche, Quartier und Pflege, Göttingen (Vandenhoeck & Ruprecht) 2021.

4. Patientenwille bei Demenz - rechtliche Überlegungen

Nicht jede Patientin oder jeder Patient verfügt über die gleichen Kompetenzen in der Erfassung und Verarbeitung ärztlicher Informationen. Unterschiedlich ausgeprägt ist auch das jeweilige Maß an Einsichts-, Abwägungs- und Entscheidungsfähigkeiten. Deshalb sollte sich der Umgang mit Patientinnen und Patienten im Krankenhaus stets am Leitbild einer selbstbestimmungsermöglichenden Kommunikation orientieren. Dies gilt in besonderem Maße für die Behandlung von Menschen mit Demenz. Auch sie müssen in ihrer Unterschiedlichkeit wahrgenommen werden, sei es im Blick auf die Art ihrer Erkrankung, sei es hinsichtlich der Schwere ihrer Ausprägung. Keineswegs darf vorschnell auf eine generelle Einsichts- und Einwilligungsunfähigkeit der betreffenden Personen geschlossen werden. Vielfach sind sie in konkreten Situationen durchaus noch zu selbstbestimmten Entscheidungen in der Lage.

In vielen Fällen einer (weit) fortgeschrittenen Demenz ist eine selbstbestimmte Entscheidung im Sinne der »Normalsituation« indes nicht mehr möglich. Das bedeutet andererseits aber nicht, dass der Patientenwille ohne Relevanz ist, sondern nur, dass seine Ermittlung besonderer Anstrengung und ggf. spezifischer Kommunikationsvermittlung bedarf. Das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) hat zwar in seinem Grundsatzurteil zur Sterbehilfe - rhetorisch wie inhaltlich überschießend - die »autonome Selbstbestimmung« zu einem grundrechtlichen Höchstwert erklärt;50 andererseits hat es in den letzten Jahren aber auch immer wieder die Bedeutung des sogenannten natürlichen Willens für die Integrität und Würde betont. Hieran ist auch im vorliegenden Kontext anzuknüpfen, der nicht selten dadurch verkompliziert wird, dass die in der klinischen Entscheidungssituation Verantwortlichen mit einer doppelten Willensäußerung konfrontiert sind: einer in einsichts- und urteilsfähiger Situation formulierten Vorausverfügung (etwa einer Patientenverfügung i. S. d. § 1827 Abs. 1 Satz 1 BGB) und einer möglicherweise davon abweichenden aktuellen Willensäußerung.

So erweist sich die Ermittlung des konkreten Patientenwillens als eine anspruchsvolle Aufgabe, bei deren Bewältigung angesichts der Bedürftigkeit und Vulnerabilität von Menschen mit Demenz den Vertrauenspersonen

⁵⁰ BVerfGE 153, 182ff.

eine wichtige Rolle als Kommunikationsmittler zufällt. Vor diesem Hintergrund erscheint es sinnvoll, die Problematik im Blick auf spezifische Sachverhaltskonstellationen bzw. Verfügungen zu strukturieren.

4.1 Advance Care Planning (ACP)

Als besonders hilfreich bei der Ermittlung des Willens einer in ein Krankenhaus verbrachten Person mit Demenz kann es sich erweisen, wenn für diese und mit dieser Person eine gesundheitliche Versorgungsplanung (ACP) erstellt worden ist. ⁵¹ Die Verfügung zielt darauf ab, die klinische Behandlung eines Patienten nach dessen Vorstellungen und Wünschen zu gewährleisten, auch wenn er in der konkreten Situation nicht mehr (vollständig) in der Lage ist, an der Entscheidungsfindung maßgeblich mitzuwirken. Um dies sicherzustellen, wird möglichst frühzeitig ein auf Dauer angelegter qualifizierten Gesprächsprozess zwischen dem Betroffenen und einer oder mehreren Gesundheitsfachperson(en) unter Einbeziehung von Vertrauenspersonen wie Angehörigen initiiert und dokumentiert. ⁵² So können nicht zuletzt auch für Notfallsituationen Vorkehrungen getroffen und Vorgaben formuliert werden, die den Behandlungsprozess im Krankenhaus im Interesse des Patienten zu steuern vermögen.

4.2 Vorausverfügungen und natürlicher Wille

Nun ist allerdings das Konzept von ACP in Deutschland trotz verstärkter Bemühungen um seine Implementierung in den vergangenen Jahren noch nicht weit verbreitet. Vielfach existieren stattdessen – nicht kooperativ und kontinuierlich entwickelte – diverse Vorausverfügungen unterschiedlichster Qualität. Welche Bedeutung ihnen im klinischen Alltag zukommt, vor allem auch in solchen Konstellationen, in denen sie in einem Spannungsverhältnis zu einem aktuell geäußerten »natürlichen« Willen (zu) stehen (scheinen), bedarf einer problemabschichtenden Betrachtung.

Abstrakte oder vage Vorausverfügungen

Nicht jede Vorausverfügung ist grundsätzlich eine für alle Adressaten

Vgl. dazu: Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier (Hg.), Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen, Vallendar 2017, online abrufbar unter: https://vp-uni.de/wp-content/uploads/2021/11/vp-uni-ethikrat_stellungnahme_acp_2017_final.pdf [zuletzt abgerufen am 01.08.2025]; ferner M. Coors/R. J. Jox/J. in der Schmitten (Hg.), Advance Care Planning, Stuttgart (Kohlhammer) 2015.

Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier (wie Anm. 51),6.

verbindliche Patientenverfügung i. S. d. § 1827 Abs. 1 Satz 1 BGB. Der Bundesgerichtshof (BGH) verlangt insoweit, dass der Vorausverfügende konkrete Entscheidungen über die Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte ärztliche Maßnahmen getroffen hat und die Verfügung erkennen lässt, dass sie in der konkreten Behandlungssituation Geltung beanspruchen soll. Die erforderliche Konkretisierung kann dabei auch durch die Benennung bestimmter ärztlicher Maßnahmen oder die Bezugnahme auf ausreichend spezifizierte Krankheiten oder Behandlungssituationen erreicht werden. Wenn die genannten Bedingungen nicht erfüllt sind, liegt definitionsgemäß keine eindeutige und rechtsverbindliche Erklärung vor.

Die Vorausverfügung kann allerdings durchaus ein wichtiger Baustein in der Ermittlung des sogenannten mutmaßlichen Willens sein. Seine Ermittlung ist stets auf die gleichsam schöpferische Interpretation und Subsumtion Dritter angewiesen (s. a. § 1827 Abs. 2 BGB). Diese Dritte, vor allem Bevollmächtigte bzw. Betreuer der Person mit Demenz sowie die Behandelnden, werden in einer derartigen Situation aber auch sorgfältig das aktuelle Verhalten und etwaige Befindlichkeitsäußerungen des Patienten zu würdigen haben. Lassen diese belastbare Rückschlüsse darauf zu, was die Patientin oder der Patient im Blick auf eine bestimmte Behandlungsentscheidung wünscht, kommt ihnen in der Regel der Vorrang gegenüber abweichenden Vorausverfügungen mit eher abstrakter bzw. »offener« Festlegung zu.

»Echte« Vorausverfügungen

Ethisch wie rechtlich schwieriger zu beurteilen ist die Sachverhaltskonstellation, in der eine »echte«, also den Anforderungen des § 1827 Abs. 1 Satz 1 BGB genügende Patientenverfügung vorliegt. Die Vorschrift erteilt in ihrem letzten Satzteil in einem solchen Fall der Betreuerin oder dem Betreuer (bzw. der oder dem Bevollmächtigten) den Auftrag zu prüfen, ob die in der Patientenverfügung enthaltenen »Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen.« Ist dies der Fall, »hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen« (§ 1827 Abs. 1 Satz 2 BGB). Dies gilt, wie Abs. 3 der Norm klarstellt, »unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten«. Die Regelung ist einerseits Ausdruck der verfassungsrechtlich gewährleisteten antizipativen Selbstbestimmung; der Prüfauftrag hinsichtlich der aktuellen

⁵³ BGH, Beschluss vom 08.02.2017 – Az. XII ZB 604/15, Rn. 17, BGH, Beschluss vom 06.07.2016 – Az XII ZB 61/16, Rn. 46f.

Lebens- und Behandlungssituation versucht andererseits dem Umstand Rechnung zu tragen, dass eine vorausgreifende Selbstbestimmung namentlich für Entscheidungen am Lebensende stets eine prekäre Selbstbestimmung ist. Hieraus ergeben sich für die klinische Praxis erhebliche Herausforderungen, wenn vorausverfügte Festlegungen (z.B. keinerlei intensivmedizinische Interventionen bei bestimmten Krankheitsverläufen) mit natürlichen Willens- und Empfindungsäußerungen (z.B. lebensbejahendes Verhalten) zu kollidieren scheinen (»past-directive-versus-present-interests-conflict«). Derartige (potenzielle) Kollisionslagen lassen sich – entgegen mancher Stimmen in der medizinethischen und juristischen Diskussion – nicht nach Maßgabe abstrakter Vorrangregelungen auflösen.

Einen möglichen Weg, Konfliktlinien zwischen Festlegungen (vor allem) zu Behandlungsbegrenzungen in einer Patientenverfügung einerseits und natürlichen Willens- und Empfindungsäußerungen andererseits aufzulösen, bietet aber § 1827 Abs. 1 Satz BGB mit seinem Auftrag an den Betreuenden bzw. Bevollmächtigten. Die betreuende/bevollmächtigte Person hat zu prüfen, ob die vorausverfügten Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. In diese Richtung deuten auch Ausführungen des BGH in seinem Beschluss vom 06.07.2016 zur erforderlichen Bestimmtheit von Patientenverfügungen. Anknüpfend an Ausführungen in der Gesetzesbegründung zum sogenannten Patientenverfügungsgesetz⁵⁴ hebt der BGH hervor, die betreuende/bevollmächtigte Person habe in diesem Zusammenhang »auch zu hinterfragen, ob die Entscheidung noch dem Willen des Betroffenen entspricht, was die Prüfung einschließt, ob das aktuelle Verhalten des nicht mehr entscheidungsfähigen Betroffenen konkrete Anhaltspunkte dafür liefert, dass er unter den gegebenen Umständen den zuvor schriftlich geäußerten Willen nicht mehr gelten lassen will⁵⁵ und ob er bei seinen Festlegungen diese Lebenssituation mitbedacht hat«.56

Derartige Fragen stellen sich nicht selten im Blick auf Patientenverfügungen, da nach deutschem Recht⁵⁷ eine Beratung vor dem Verfassen der Vorausverfügung oder deren Aktualisierung nach einem gewissen Zeitraum nicht vorgeschrieben ist.⁵⁸

⁵⁴ BT-Drs. 16/8442, S. 14.

Diese Formulierung deutet möglicherweise an, dass der BGH einen konkludenten Widerruf einer Patientenverfügung für möglich hält.

⁵⁶ BGH, NJW 2016, 3297 Rn. 35.

⁵⁷ Anders etwa das österreichische Recht.

⁵⁸ Hier zeigt sich der Vorzug von ACP.

Angemessene Ausgestaltung des Kommunikationsprozesses

Die skizzierten Spannungsverhältnisse stellen die beteiligten Akteure im klinischen Entscheidungsprozess vor erhebliche Herausforderungen. Schwierige Bewertungs- und Abwägungsfragen sind zu beantworten. ⁵⁹ In der spezifischen Situation der (möglichen) Behandlung eines Menschen mit Demenz ist dabei der angemessenen Ausgestaltung des Kommunikationsprozesses besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Die Vorgaben, die § 1828 BGB hinsichtlich des Gesprächs zur Feststellung des Patientenwillens macht, sind gleichsam »demenzsensibel« umzusetzen. Vor allem Vertrauenspersonen des Patienten bzw. der Patientin sind in diesen Prozess einzubeziehen. Sie dürften in der Regel am ehesten berufen sein, non-verbales Verhalten des oder der Betroffenen, deren natürliche Willens- und Empfindungsäußerungen zu deuten – etwa im Blick auf ihre Einoder Mehrdeutigkeit sowie Persistenz.

Auf der anderen Seite bedarf es der sorgfältigen Analyse der vorliegenden Patientenverfügung: Wie genau hat der Verfasser bestimmte Entscheidungssituationen beschrieben? Hat er die Reichweite und die Konsequenzen seiner Festlegungen (die aktuelle Lebenssituation, wie der BGH formuliert⁶⁰) bedacht? Ist er sachkundig beraten worden? Ist die Patientenverfügung aktuell bzw. aktualisiert worden? Je weniger dieser Fragen bejaht werden können, umso eher wird man von einem Vorrang eines abweichenden natürlichen Willens ausgehen müssen bzw. können.

4.3 »Odysseus«-Verfügungen

Besonders umstritten ist die Sachverhaltskonstellation, dass eine Patientenverfügung den Fall einer späteren Demenz und einen in dieser Situation geäußerten natürlichen Willen als Problem benennt und insoweit eine explizite Vorrangregelung trifft. So könnte der Ersteller der Patientenverfügung in einer Art Metadirektive ausdrücklich den Wunsch nach einer Behandlungsbegrenzung auch für ein »zufrieden wirkendes Demenzleben« bekräftigen. Derartige »Demenzverfügungen« können Ausdruck eines umfassenden Lebensentwurfs und der Priorisierung sogenannter wertebezogener gegenüber erlebnisbezogenen Interessen sein.⁶¹ Zwingend ist eine

Vgl. Bundesärztekammer, Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Personen mit einer Demenzerkrankung, in: Deutsches Ärzteblatt 115 (2018), A 952 ff.

⁶⁰ Valend En 13

⁶¹ So unter Bezugnahme auf Ronald Dworkin: R. J. Jox/J. S. Ach/B. Schöne-Seifert, in: Deutsches Ärzteblatt 111 (2014), A 394 (396).

solche Position nicht, gerade wenn sie mit dem »natürlichen Willen« (vgl. Kap. 5.2) kollidiert.

4.4 »Sterbehilfe«-Verfügungen

Abschließend sei noch ein kurzer Blick auf eine weitere Sonderkonstellation geworfen, und zwar wenn in einer Patientenverfügung für den Fall einer Demenz eine palliative Begleitung unter »Verzicht« auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, eine vorausverfügte Sterbehilfeassistenz oder gar eine »Tötung auf Verlangen« eingefordert wird. 62 Zunächst ist klarzustellen, dass eine vorausverfügte Tötung auf Verlangen ausgeschlossen ist. Wer einem solchen Wunsch nachkäme, würde sich eines Totschlages (§ 212 StGB), gegebenenfalls sogar eines Mordes (§ 211 StGB) schuldig machen. Doch auch ein »vorausverfügtes Sterbenlassen durch Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeitszufuhr«63 erscheint problematisch, da in der aktuellen Entscheidungssituation von einem »Verzicht«, z.B. anlässlich einer Terminalphase, kaum gesprochen werden kann.

Die Richtlinien zur Ernährung am Lebensende sind bei Menschen mit Demenz in gleicher Weise anzuwenden. Das sogenannte Sterbefasten als eine selbstbestimmte Möglichkeit, aus dem Leben zu scheiden, ist gerade dadurch gekennzeichnet, dass die betreffende Person noch für einen gewissen Zeitraum die freiverantwortliche Bestimmungsmacht über das Geschehen hat und davon konkret Gebrauch macht. Der Wunsch nach Sterbehilfeassistenz bei Menschen mit Demenz in einer vorliegenden Verfügung kann ebensowenig einfach mit einem bloßen Abgleich mit dem »natürlichen Willen« beantwortet, noch kann diesem im Sinne einer Vorausverfügung für den Fall einer eintretenden Demenz (automatisch) entsprochen werden. Letzteres würde wieder der oben genannten »Tötung auf Verlangen« entsprechen.

Dazu (aus der Sicht des Vizepräsidenten der DGHS) D. Birnbacher, Was leisten Vorausverfügungen für den Fall der Demenz?, in: humanes leben, humanes sterben 2025/1: 4 (6f).

⁶³ So die Formulierung ebd.

5. Handlungspraktische Hilfestellungen

Exemplarisch für die unterschiedlichen Herausforderungen bei der demenzsensiblen Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus werden im Folgenden wichtige Kernbereiche vorgestellt.

5.1 Qualifizierung haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeitender

Einer der wichtigsten Kernbereiche ist die Qualifizierung des haupt- und ehrenamtlichen Personals in den Krankenhäusern. Dabei geht es darum, Wissen über Demenz und Delir zu vermitteln und eine Sensibilität für die besonderen Ängste und Bedürfnisse der Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthalts zu wecken. Sowohl Ärztinnen und Ärzte wie auch Pflegekräfte und das Personal im Bereich Hygiene und Hauswirtschaft sowie die ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter brauchen Wissen und Handwerkszeug, um personsensibel mit demenziell veränderten Personen umgehen zu können. Es zeigt sich, dass Menschen mit Demenz besonderer Aufmerksamkeit bedürfen und ein demenzgeeigneter Umgang geübt werden muss. Grundwissen über Symptome (Woran erkennt man eine Demenz? Wie unterscheiden sich Demenzen von einem Delir?) und typische Verläufe von verschiedenen Demenzformen (Frontotemporale Demenz, Alzheimer-Demenz und andere) gehören dabei ebenso dazu wie auch konkrete, personzentrierte Umgangsformen etwa in der Kommunikation (deutlich sprechen, ja/nein-Fragen stellen, Worte des Patienten wiederholen etc.) und in der Begleitung durch den Klinikalltag (Menschen mit Demenz bei Untersuchungen begleiten, erhöhte Aufmerksamkeit im Team bei der psychosozialen Begleitung etc.). Demenziell veränderte Menschen benötigen die Geborgenheit des Beziehungskontextes, um sich als entscheidungs- und verantwortungsfähige Subjekte erleben und ihre Ressourcen nutzen zu können.

Ein besonderes Augenmerk ist dabei auch auf den konkreten Schulungsbedarf zu den körperlichen Bedürfnissen der Menschen mit Demenz zu richten, insbesondere über deren Schmerzbehandlung. Bisweilen lassen sich z.B. komplexe Verhaltensweisen auch dadurch erklären, dass Menschen mit Demenz Schmerzen nicht immer mitteilen können. Studien legen überdies nahe, dass Menschen mit Demenz häufiger an chronischen Schmerzen leiden als Vergleichspersonen ohne Demenz.⁶⁴ Hier gilt es, auf eine angemessene Behandlung zu achten.

N. Kerckhove/N. Bornier/A. Mulliez et al., Prevalence of chronic pain among people with dementia. A nationwide study using french administrative data, in: The American Journal of Geriatric Psychiatry (2023), 1149-1163, doi: 10.1016/j.jagp.2023.06.015; vgl. auch Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Neurologie. S3-Leitlinie Demenz, 2025, https://www.dgppn.de/publikationen/leitlinien.html [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

Das Sorgen für eine Umgebung, der sich demenziell veränderte Menschen gut anvertrauen und in der sie sich geborgen und sicher fühlen können, hilft auch bei der Entscheidungsfindung (vgl. dazu Kapitel 4). Um Therapien und Verfahren als vertrauenswürdig zu akzeptieren, die Menschen mit Demenz selbst nicht mehr kognitiv einordnen können, sind die Betroffenen auf eine ihrem Erleben und ihrem Tempo angepasste Begleitung angewiesen. Dies befähigt sie, ihre verbliebenen kognitiven Fähigkeiten zu aktualisieren oder – wenn das nicht mehr möglich ist – sich Personen anzuvertrauen, die ihnen medizinische Behandlung und Pflege anbieten. Auch ein solches vertrauensvolles sich Einlassen-Können auf eine Behandlung ist ein Ziel in der Kommunikation und gemeinsamen Entscheidungsfindung mit demenziell veränderten Personen. Die Notwendigkeit, unter Umständen ihre Bevollmächtigten und/oder Stellvertreter einzubeziehen, ist davon unbenommen.

Manche Kliniken und Akutkrankenhäuser machen überdies gute Erfahrungen damit, auf dem Weg in ein demenzsensibles Krankenhaus eine demenzbeauftragte Person für jede Station zu qualifizieren. Diese Mitarbeitenden können als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren Wissen und Erfahrung streuen und so zur Durchdringung der Institution, d.h. aller Mitarbeitenden, mit einer demenzsensiblen Haltung beitragen. So lässt sich Demenzkompetenz oftmals leichter in den Alltag der Stationen und die Arbeits- und Behandlungsroutinen der Kliniken integrieren.

5.2 Übergänge im Versorgungsprozess gestalten

Darüber hinaus sollten die Übergänge im Versorgungsprozess demenzsensibel gestaltet werden: von der Aufnahme über die Verlegung auf eine Station bis hin zur Entlassung. Für Menschen mit Demenz ist die Aufnahme in ein Krankenhaus meist eine überaus belastende Situation: Der gewohnte Tagesablauf geht verloren, die vielen unbekannten Menschen erzeugen Stress, körperliche Berührungen bei den Untersuchungen und Befragungen lassen Menschen mit Demenz an ihre Grenzen kommen. Hier gilt es, ein System zu entwickeln, das den Patientinnen und Patienten den Aufenthalt erleichtert und die Strukturen und Abläufe auf den Umgang mit Patientinnen und Patienten mit Demenz ausrichtet. Die Maßnahmen reichen von der Mit-Aufnahme der Angehörigen, dem Ausfüllen von Aufnahmebögen im häuslichen Umfeld bis hin zur direkten Aufnahme der Patienten auf eine demenzsensible Station unter Umgehung des Stressors »Aufnahmeabteilung« – um nur ein paar Beispiele zu nennen.

Bei der Gestaltung der Abläufe gilt es zudem, die besonderen Bedarfe der Patientinnen und Patienten mit Demenz zu berücksichtigen: Da Menschen mit Demenz oft Probleme damit haben, sich an nicht vertrauten Orten zurechtzufinden, können gegebenenfalls ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter hilfreich sein, die Menschen mit Demenz bei Untersuchungen und Gesprächen unterstützen und nicht von ihrer Seite weichen. Dies vermittelt Sicherheit und führt im besten Fall zur Beruhigung der Patientinnen und Patienten.

Häufig werden Menschen mit Demenz vom Krankenhaus direkt in ein Pflegeheim entlassen – obwohl nicht immer in Gänze ausgelotet worden ist, ob dies tatsächlich der einzig mögliche Weg ist. Vor der Entlassung sollten daher Gespräche mit den Angehörigen und den Betroffenen über die bestmögliche Anschlussversorgung geführt werden. Eventuell können Lösungen wie ambulant betreute Wohngemeinschaften oder andere Wohnformen oder für diese Person mit Demenz und ihre Angehörigen geeignete Pflegeheime gefunden werden.

5.3 Demenzfreundliche Umgebungsbedingungen

Einige Krankenhäuser machen bereits vor, wie die architektonische Gestaltung der Krankenstationen (Lichtmanagement, Wohnzimmer, Förderung der Orientierung, Aktivierung und Bewegung etc.) Menschen mit Demenz entgegenkommt. Eine demenzsensible Architektur verbessert nicht nur das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, sondern entlastet auch das Pflegepersonal.

5.4 Tagesstrukturierende Angebote und ehrenamtliche Begleitung

Auch tagesstrukturierende Angebote und ehrenamtliche Besuchs- und Begleitdienste helfen Menschen mit Demenz, sich im Krankenhaus zurechtzufinden. Die Verunsicherung durch fehlende stabilisierende Beziehungen und mangelnde emotionale Unterstützung, die sie bei einem Krankenhausaufenthalt oft erleben, erschüttert ihr Vertrauen in die sie umgebenden Personen und die angebotenen oder durchgeführten Prozeduren. Ein solcher Mangel führt zur Verschlechterung der kognitiven Situation bis hin zum gefürchteten Delir. Demenzfreundliche Kliniken setzen deshalb auf eine möglichst kurze Aufenthaltsdauer, auf flexible Besuchsregelungen bis hin zur Mitaufnahme von Angehörigen, und sie organisieren Demenzbegleiterinnen und -begleiter, die mit Zeit und Beziehungsangeboten zur Sei-

te stehen.

Patientinnen und Patienten, die mit der Nebendiagnose Demenz ins Krankenhaus aufgenommen werden, können von einer speziellen Begleitung durch geschulte, ehrenamtliche Demenz-Betreuerinnen und -betreuer profitieren. Einfache Mittel, wie etwa gemeinsame Mahlzeiten zu festen Uhrzeiten, gemeinsame Spiel-Zeiten und andere tagesstrukturierende Angebote verbessern Mobilität und Wohlbefinden während des Krankenhausaufenthalts. Dabei gilt es, die Tagesstruktur für die Patientinnen und Patienten mit Demenz an deren persönliche Bedürfnisse so individuell wie möglich anzupassen. Der Einsatz von Alltagsbegleiterinnen und -begleitern ist ebenso wie der Einsatz von ehrenamtlichen Betreuerinnen und Betreuern unabdingbar. Angehörigensprechstunden und Schulungsangebote sollten wesentlicher Teil des Angebots des jeweiligen Krankenhauses sein. Die positiven Auswirkungen dieser Maßnahmen sind bisweilen unmittelbar erfahrbar, wie Studien belegen: Unerwünschte Pflegephänomene kamen seltener vor, körpernahe Fixierungen waren seltener nötig.65

Vgl. hierzu: Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland, Berichtszeitraum 2020–2023, online abrufbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/P/Pflegebericht/Achter_Pflegebericht_bf.pdf [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

6. Empfehlungen

Viele Menschen mit Demenz finden sich wegen des zunehmenden Nachlassens ihrer kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten in den üblichen Kommunikations- und Organisationsstrukturen der Gesellschaft nicht mehr zurecht. Zudem sind viele Äußerungen bei fortgeschrittener Demenz für die meisten Menschen nicht verständlich oder sogar verstörend. Nicht selten resultieren daraus Gefühle von Bedrohung, Verunsicherung und Überforderung auf der einen Seite und der Entfremdung und Geringschätzung auf der anderen Seite. Oftmals verstärken diese sich gegenseitig. Solche Entwicklungen können insbesondere in der aktuellen stationären Versorgung, die auf das Kooperations- und Anpassungsvermögen der Patientinnen und Patienten angewiesen ist, zu negativen Konsequenzen für alle Beteiligten führen. Viele Allgemein- und Akutkrankenhäuser in Deutschland haben zum Teil noch erheblichen Verbesserungsbedarf bei der Implementierung demenzsensibler Maßnahmen, Strukturen und Arbeitsprozesse. Oft mangelt es dem Personal auch noch an dem nötigen Wissen und der nötigen Erfahrung für eine demenzsensible Versorgung.

Auch wenn bei Menschen mit mittelschwerer bis schwerer Demenz eine Einschränkung ihrer Selbstbestimmung wahrgenommen werden kann, verlieren sie damit keineswegs ihre Autonomie, die ihnen als Träger der Menschenwürde und als Person zukommt. Allerdings benötigen Menschen mit Demenz in dem Maße, wie sie selbst Schwierigkeiten haben, Beziehungen aufzubauen bzw. zu erhalten, eine intensive Beziehungspflege und Fürsorge seitens ihrer Umgebung. Solche Zuwendungen entspringen unmittelbar dem Gedanken der Würde des Menschen, der zum einen die Achtung der Würde der Demenzbetroffenen fordert, zum anderen aber auch die Achtung der eigenen Würde. Der Ethikrat katholischer Träger von Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitswesen des Bistums Trier stellt nachfolgend Empfehlungen vor, die sich einem personzentrierten, demenzsensiblen Angebot verpflichtet wissen.

Die Empfehlungen beginnen mit der Beschreibung von Maßnahmen zur Etablierung und zum Erhalt einer demenzsensiblen Grundhaltung (Kapitel 6.1). Sie reichen über Maßnahmen zur Organisation und Strukturierung der Arbeitsprozesse (Kapitel 6.2) bis hin zur Begleitung und Angehörigenarbeit (Kapitel 6.3). Viele Empfehlungen berühren unterschiedliche Bereiche. Deshalb lassen sich Überschneidungen nicht gänzlich vermeiden.

6.1 Demenzsensible Grundhaltungen

Für die Etablierung eines demenzsensiblen Krankenhauses ist es unerlässlich, dass sich die Träger der Einrichtungen und das Führungspersonal der Krankenhäuser ihrer Verantwortung bewusst sind und dafür sorgen, dass das Personal sich qualifizieren kann, demenzsensible Haltung eingeübt und gelebt und entsprechende Prozesse, Strukturen und Umgebungsbedingungen implementiert werden. Vieles ist in den vergangenen Jahren umgesetzt worden, wie der Zwischenbericht zur Nationalen Demenzstrategie aus dem Jahr 2022 den beteiligten Kliniken bescheinigt hat, aber vieles muss auch noch verbessert werden. Wie schon bei der Etablierung einer Kultur der palliativen Versorgung, wie sie heute vielfach in den Kliniken zu finden ist, könnten Krankenhäuser in christlicher Trägerschaft auch ein Vorbild bei der demenzsensiblen Versorgung sein und damit ein weiteres Zeichen christlicher Caritas setzen.

Der Weg zu einer demenzsensiblen Krankenhauskultur beginnt mit der Anleitung zu einer wertschätzenden und personzentrierten Grundhaltung. Eine solche Grundhaltung sollte das Fundament für jegliche Entscheidung und jegliches Handeln sein. Hier konkretisieren sich Wertvorstellungen und Professionalität.

Persönliche Grundhaltungen:

- Wertschätzung und Empathie: Fachpersonen sollten eine empathische Grundhaltung einnehmen, die Menschen mit Demenz in ihrer jeweiligen Situation und Bedürftigkeit als Individuum in den Mittelpunkt stellt. Es ist wichtig, die Lebensgeschichte, die Bedürfnisse und die Wünsche der Patientinnen und Patienten zu respektieren und zu würdigen.
- Offenheit und Geduld: Ein offener und geduldiger Umgang ist entscheidend. Fachkräfte sollten bereit sein, sich auf die Kommunikationsweise und emotionalen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten mit Demenz einzulassen.

Personsensibler und situationssensibler Umgang mit Menschen mit Demenz:

 Bedürfnisorientierte Sorge: Die Pflege sollte stets an den individuellen Bedürfnissen und den Lebensumständen der Patientinnen und Patienten mit Demenz orientiert sein. Dazu gehört z. B., die Umgebung so zu gestalten, dass sie Sicherheit und Orientierung bietet. Anpassung der Kommunikation: Fachkräfte sollten ihre Kommunikation an die kognitiven Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten anpassen. Dies kann durch einfache Sprache, nonverbale Kommunikation oder durch Hilfsmittel geschehen.

Professionalität stärken:

- Bereitschaft zur kontinuierlichen fachlichen Weiterbildung: Regelmäßige Schulungen und Fortbildungen zu den Themen Demenz und Delir, Kommunikation bei Demenz und personzentrierter Pflege sind unerlässlich. Dies fördert nicht nur das Wissen, sondern auch die Sensibilität und die Professionalität im Umgang mit Patientinnen und Patienten mit Demenz.
- Bereitschaft zur interprofessionellen Zusammenarbeit: Für eine ganzheitliche Betreuung ist eine enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Berufsgruppen und Fachbereichen notwendig (Ärzte, Pflegekräfte, Therapeutinnen und Therapeuten). Der interprofessionelle Austausch verbessert zudem die Qualität der Behandlung und Pflege.
- Benennung von Demenzbeauftragten: Die Etablierung einer demenzsensiblen Kultur in komplexen Institutionen wie Kliniken, ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Der Ethikrat empfiehlt daher, für alle Teilbereiche (Kliniken, Stationen, Funktionsbereiche, operative Einheiten, Aufnahmeabteilung etc.) Demenzbeauftragte zu benennen. Die Personen sollten nach der entsprechenden Schulung ihr Wissen weitergeben und einen prägenden Einfluss auf die Kultur der Einrichtung haben.

Dauerhafte Bereitschaft zur Reflexion:

- Selbstreflexion: Fachpersonen sollten regelmäßig ihre eigenen Einstellungen und Emotionen reflektieren. Dies kann durch Supervision, Peer-Feedback oder persönliche Journale geschehen. Eine kritische Auseinandersetzung mit dem eigenen Handeln fördert zudem ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten.
- Offenheit für Teamarbeit: Eine Offenheit für Teamarbeit hilft, die eigene Praxis zu hinterfragen und kontinuierlich zu verbessern. Regelmäßige Teamgespräche bieten Raum für den Austausch über

Herausforderungen und Erfolge im Umgang mit Menschen mit Demenz.

Hilfe durch Resilienz-Strategien:

- Stressbewältigung: Schulungen zur Bewältigung von Stress und Achtsamkeitsübungen können Fachpersonen helfen, mit emotionalen Belastungen besser umzugehen. Techniken wie Atemübungen, Meditation oder regelmäßige Pausen sind wichtig, um die eigene Resilienz zu stärken.
- Teamunterstützung: Ein starkes Team, das sich gegenseitig unterstützt, kann Überforderungen reduzieren. Regelmäßige Teambesprechungen und soziale Aktivitäten fördern den Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung.
- Supervision und Coaching: Professionelle Unterstützung durch Supervision oder Coaching kann Fachpersonen helfen, ihr Handeln zu reflektieren und ggf. neue Perspektiven einzunehmen. Dies trägt zur emotionalen Stabilität und zur Vermeidung eines Burnouts bei.

6.2 Organisation und Strukturierung der Arbeitsprozesse

Wie die Ausführungen in den Kapiteln 2 bis 5 zeigen, gibt es in den Kliniken eine Fülle von Konstellationen und Situationen, die eine besondere Sensibilität im Umgang mit Demenz erfordern. Was letztendlich umgesetzt werden kann, hängt von den institutionellen Gegebenheiten und der medizinisch-pflegerischen Ausrichtung der jeweiligen Einrichtungen ab. Zu den Gegebenheiten gehören beispielsweise die räumliche Ausstattung und die Personalstruktur. Daher sind die im Folgenden präsentierten Vorschläge als Anregungen gedacht. Der Ethikrat ist sich der drängenden Herausforderungen im Gesundheitswesen und der derzeitigen Probleme der existenziellen Sicherung von Einrichtungen im wachsenden Wettbewerb bewusst.

Klinikaufnahme:

 Wenn möglich, sollten Menschen mit Demenz von Anfang an feste Begleit- und Pflegepersonen zugeordnet werden. Es empfiehlt sich auch, wo möglich, Menschen mit Demenz direkt in spezialisierte Abteilungen oder auf Stationen aufzunehmen ohne Einbindung des Stressors Notaufnahme (Fast-Track). Auch »Ruhepunkte« (etwa mit Lärmschutz, warmer Beleuchtung etc.) sind hilfreich. Die Diagnose Demenz sollte auch bei der Zimmerbelegung berücksichtigt werden.

Diagnose einer Demenz oder eines Delirs:

 Wenn bei der Aufnahme kognitive Schwierigkeiten zu erkennen sind oder sich bei der Aufnahme oder im Verlauf des Klinikaufenthaltes Hinweise auf ein Delir ergeben, sollte ein leicht handhabbares Screening durchgeführt werden (z.B. AMT-4 Screening). Je nach Auffälligkeiten sollten Konsiliarärztinnen und -ärzte zur weiteren Abklärung hinzugezogen werden.

Schmerz- und Symptomwahrnehmung:

 Weil sich Menschen mit Demenz oft schwertun, sich zu ihren Schmerzen zu äußern, ist ein besonderes Augenmerk auf eine sorgfältige Schmerzdiagnostik zu legen.⁶⁶

Informierte Einwilligung:

 Bei Aufklärung und Einholen einer Einwilligung sollten immer die kognitiven Ressourcen des Menschen mit Demenz berücksichtigt werden, wobei die Einwilligungsfähigkeit grundsätzlich unterstellt wird. Für die Planung und fallbezogene Vorbereitung der Aufklärungsgespräche empfiehlt es sich, je nach Schwere der kognitiven Einschränkungen, Angehörige oder vertraute Bezugspersonen an den Gesprächen zu beteiligen und gegebenenfalls rechtliche Vertreterinnen oder Vertreter einzubeziehen.⁶⁷

Umgang mit Patientenverfügungen:

- Bei der Entscheidungsfindung, insbesondere zur Begrenzung medizinischer Maßnahmen, sollten frühere Willensäußerungen der Betroffenen sowie Patientenverfügungen zur Deutung des aktuellen Behandlungswillens herangezogen werden.
- In Richtlinien und Schulungen sollte für das besondere Gewicht des

Vgl. zur Schmerzdiagnostik exemplarisch: https://www.schmerzgesellschaft.de/patienteninformationen/schmerzdiagnostik/schmerzfrageboegen [zuletzt abgerufen am 01.08.2025].

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (und andere) S2k Leitlinie Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen, Stuttgart (Kohlhammer) 2019, https://register.awmf.org/assets/guidelines/108-001l_S2k_Einwilligung_von_Menschen_mit_Demenz_in_medizinische_Ma%C3%9Fnahmen_2024-11-abgelaufen.pdf [zuletzt abgerufen am 01.08.2025], die Leitlinie wird derzeit überarbeitet.

aktuellen Patientenwillens (natürliche Willensbekundung) sensibilisiert werden. Im Fall konfligierender Konstellationen, etwa zwischen schriftlicher Willensbekundung (Patientenverfügung) und aktueller natürlicher Willensbekundung kommt aus christlicher Perspektive der Option für das Leben Vorrang zu.

- Institutionen sollten in Richtlinien verbindlich festlegen, dass Demenzverfügungen wie auch Sterbehilfe-Verfügungen (z.B. Assistenz beim Suizid) und Festlegungen eines Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit eine aktuelle Entscheidungsfähigkeit voraussetzen. Ihre Geltung als grundsätzliche Vorabverfügung ist kritisch zu prüfen. Im Konfliktfall ist die Einberufung eines Ethikkonsils anzuraten. Den Einrichtungen christlicher Träger wird eine verbindliche und unter den Mitarbeitenden klar kommunizierte Regelung nahegelegt. Sollte dies die Anerkennung bestimmter Forderungen oder Erwartungen ausschließen, so sind darüber alle beteiligten Personen möglichst frühzeitig zu informieren.
- Eine vorausschauende Planung (ACP, wie vom Ethikrat im Bistum Trier vorgeschlagen)⁶⁸ mit Blick auf Ernährungstherapie und akut lebenserhaltender Maßnahmen (etwa kardiopulmonale Wiederbelebung) sind bei Fortschreiten einer Demenz dringend angeraten.

Stressreduktion bei der Versorgung:

Eine Reduktion von emotionalen und k\u00f6rperlichen Belastungszust\u00e4nden muss als wichtiges Ziel in allen Versorgungssituationen von Menschen mit Demenz handlungsleitend sein. Es bedarf einer sorgf\u00e4tigen Abw\u00e4gung, ob medizinische und pflegerische Ma\u00dfnahmen angewendet oder unterlassen werden k\u00f6nnen, um den mit Intervention verbundenen Stress zu vermeiden (z. B. Ma\u00dfnahmen der K\u00f6rperpflege). Allerdings darf den Betroffenen auch kein Schaden daraus entstehen.

Konstanz der Bezugspersonen:

 Personen mit Demenz bedürfen einer konstanten, empathischen Betreuung durch Bezugspersonen. Soweit mit den Dienstregelungen vereinbar, sollten Pflegende und ärztliches Personal möglichst wenig wechseln.

Vgl dazu Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier (wie Anm. 51).

Begleitung und Tagesstrukturierung:

In den Kliniken sollten aktivierende und betreute Angebote zur Tagesstrukturierung für Menschen mit Demenz bereitgehalten werden. Materialien zur Beschäftigung sowie das Bereitstellen von Spielen und die Einladung zum spielerischen Zeitvertreib helfen, die emotionale Belastung von Menschen mit Demenz zu reduzieren. Hilfreich ist auch das Bereitstellen von ergotherapeutischem Material. Als selbstverständlich sollte gelten, dass Angehörigen großzügige Besuchszeiten gestattet werden.

Herausforderndes Verhalten:

Um den Umgang mit herausforderndem Verhalten einzuüben, empfiehlt es sich, sich in regelmäßigen Schulungen geeignete Kommunikationsstrategien – verbal sowie non-verbal – anzueignen und in der Praxis anzuwenden. Ein Austausch im Team und Supervision kann dies unterstützen.

Prophylaxe und Umgang mit komplexen Verhaltensweisen:

 Zu den initialen Symptomen der Demenz gehören Störungen in der Orientierung. Zimmerkennzeichnungen mit gut sichtbaren und leichtverständlichen Farben oder Zeichen erleichtern das Zurechtfinden im Krankenhaus. Räumliche Gegebenheiten sind so zu gestalten, dass sie – ohne Zwangscharakter – »Weglaufen« erschweren. Die Anwendung technischer Hilfsmittel, wie etwa die Überwachung mittels technischer Systeme, sollte möglichst vermieden werden und ist nur im Rahmen der gesetzlichen Grenzen erlaubt.

Ernährung:

Die Ernährung sollte den klinischen und subjektiven Bedarfen angepasst sein. Sie sollte leitliniengerecht vorgenommen werden, gegebenenfalls mit Assistenz bei der Nahrungsaufnahme. Invasive Ernährungsverfahren sollen, wenn immer möglich, vermieden werden. Bei sehr weit fortgeschrittener Demenz ist die Ernährung über Sonden nach allgemein klinischer Erfahrung meist nicht mehr hilfreich.⁶⁹

American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee (ed)., American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. Practice Guideline, in: Journal of the American Geriatrics Society (2014), Aug;62(8):1590–1593. DOI: 10.1111/ igs.12924. Epub 2014 Jul 17.

Umgebungsgestaltung:

- Eine einladende Stationsumgebung sowie Ruheinseln erleichtern Menschen mit Demenz die Orientierung in fremder Umgebung. Es ist hilfreich, solche Räume zu schaffen. Dies kann z.B. durch eine angepasste Beleuchtung und die Vermeidung von Lärm unterstützt werden.
- Es ist empfehlenswert, Orientierungshilfen wie farbliche Markierungen, Piktogramme oder Symbole anzubringen, damit sich Menschen mit Demenz besser zurechtfinden.

Entlassmanagement:

 Eine vorausschauende personzentrierte Planung von Versorgungsmaßnahmen und Abläufen soll die Fortführung von medizinischen Maßnahmen und Pflege nach Entlassung von Beginn an in den Blick nehmen. Der Einschluss supportiver Dienste (Sozialdienste) sollte von Anfang an angestrebt werden. Den Nachversorgern sollten alle wichtigen Informationen für eine gute Weiterversorgung an die Hand gegeben werden.

6.3 Begleitung und Angehörigenarbeit

Die Einbindung des sozialen Umfelds stellt eine wichtige Ressource in der Begleitung von Personen mit Demenz dar. Sie kann zudem eine wachsende gesellschaftliche Sensibilisierung für den sachgerechten und mitmenschlichen Umgang schaffen.

Interprofessionelle Zusammenarbeit:

- Eine interprofessionelle sektorenübergreifende Zusammenarbeit, die Fachkräfte aus verschiedenen Einrichtungen (z.B. Pflegeheime, ambulante Dienste, psychiatrische Einrichtungen) einbindet, ist notwendig für eine angemessene Behandlung von Menschen mit Demenz und wird empfohlen.
- Damit ein fortlaufender Wissenstransfer innerhalb der Teams stattfinden kann, sollten z.B. Mentoring-Programme eingerichtet werden.
- Um die soziale Interaktion und die soziale Stabilität zu stärken, wird empfohlen, Projekte zu initiieren, die das soziale Umfeld der Pati-

- enten einbeziehen. Dies kann durch den Einbezug von z.B. Ergotherapie, erfolgen, die sowohl Patientinnen und Patienten als auch Angehörige und Ehrenamtliche einbindet.
- Es wird empfohlen, eine enge Zusammenarbeit zwischen dem therapeutischen Team, dem Sozialdienst und der Seelsorge in der Begleitung von Menschen mit Demenz sicherzustellen. Dies können regelmäßige Besprechungen oder die strukturelle Vernetzung mit Ethikkonsilien sein.

Einbindung der Angehörigen:

- Regelmäßige Informations- und Schulungsangebote für Angehörige leisten einen Beitrag, um ihnen ein weiter gehendes Verständnis für Demenz zu vermitteln. Dies kann helfen, Barrieren abzubauen und die Begleitung und Versorgung zu verbessern.
- Angehörige sollten von Anfang an einbezogen werden. In Abhängigkeit von der Fallkonstellation sind gegebenenfalls rechtliche Betreuungen einzurichten.
- An- und Zugehörigen sollten großzügige Besuchszeiten zugestanden werden.
- Spezielle Aufenthaltsräume können dazu beitragen, eine beruhigende, stressreduzierende Atmosphäre für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörige zu schaffen.

Unterstützung durch Ehrenamtliche:

- Der Ethikrat empfiehlt den Kliniken, Programme zu entwickeln, um Ehrenamtliche in die Betreuung von Menschen mit Demenz einzubinden. Ehrenamtliche wie Alltagsbegleiterinnen und -alltagsbegleiter können durch regelmäßige Besuche, gemeinsame Aktivitäten oder durch Zuhören Personen mit Demenz Sicherheit geben und das Pflegepersonal entlasten.
- Ehrenamtliche Mitarbeitende müssen für ihren Dienst geschult werden, um sie für den Umgang mit den speziellen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz zu qualifizieren.
- Durch Zusammenarbeit mit lokalen Organisationen, Selbsthilfegruppen und anderen sozialen Einrichtungen sollte ein Netzwerk

geschaffen werden, das den Austausch untereinander und die Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen fördert.

Appendix

Information über den Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier (EKT)

Träger des Ethikrates sind die Marienhaus Unternehmensgruppe, die BBT Gruppe, die Caritas Trägergesellschaft Saarbrücken mbH (cts), die cusanus trägergesellschaft trier mbH (ctt) sowie die Kongregation der Barmherzigen Schwestern vom Hl. Karl Borromäus (Trier). Der Ethikrat bearbeitet konkrete ethische Fragen von übergeordneter Bedeutung, die sich in den Einrichtungen der genannten Trägergesellschaften ergeben. Er bearbeitet auch Themen, die im aktuellen gesellschaftlichen Diskurs besonders erörtert werden und wesentliche Bedeutung für die Arbeit der Träger erlangen können.

Die Mitglieder des Ethikrates

Prof. Dr. Johannes Brantl Lehrstuhl für Moraltheologie; Theologische Fakultät Trier

Prof. Dr. Thomas Heinemann Universitätsklinikum Bonn, Institute for Medical Humanities Bonn

Prof. Dr. Wolfram Höfling ehemaliger Direktor des Instituts für Staatsrecht der Universität Köln; Professor em. für Staats- und Verwaltungsrecht, Finanzrecht sowie Gesundheitsrecht Köln

Prof. Dr. Constanze Giese Professorin für Ethik und Anthropologie in der Pflege an der Katholischen Stiftungsfachhochschule München

Dr. Hildegard Kaulen
Wissenschafts- und Medizinjournalistin, Wiesbaden

Prof. P. Dr. Heribert Niederschlag SAC Professor em. für Moraltheologie; Vinzenz Pallotti University Vallendar Prof. Dr. Ingo Proft

Lehrstuhl Ethik und soziale Verantwortung; Direktor des Ethik-Instituts an der Vinzenz Pallotti University Vallendar

Prof. Dr. Stephan Sahm (Vorsitzender)

Institut für Geschichte und Ethik in der Medizin der Universität Frankfurt

Prof. P. Dr. Josef Schuster SJ

Professor em. für Moraltheologie; Philosophisch-Theologische Hochschule Sankt Georgen in Frankfurt am Main

Prof. Dr. Heike Spaderna Lehrstuhl für Gesundheitspsychologie, Pflegewissenschaft, Fachbereich I, Universität Trier

Dr. Verena Wetzstein Studienleiterin der Katholischen Akademie der Erzdiözese Freiburg, Leiterin der Diözesanen Fachstelle Palliative Care

Ständiges beratendes Mitglied

Domkapitular Benedikt Welter Vorsitzender des Caritasverbandes für die Diözese Trier e.V.

Koordinator

Prof. Dr. Ingo Proft

Lehrstuhl Ethik und soziale Verantwortung; Direktor des Ethik-Instituts an der Vinzenz Pallotti University Vallendar

Kontakt

Ethik-Institut an der Vinzenz-Pallotti-University Vallendar Geschäftsstelle des Ethikrates katholischer Träger von Gesundheitsund Sozialeinrichtungen im Bistum Trier

Pallottistr. 3 56179 Vallendar

Telefon: +49 (0)261 6402-603 Telefax: +49 (0)261 6402-300 E-Mail: ethikrat@vp-uni.de

Stellungnahmen des Ethikrates

Die Stellungnahmen des Ethikrates sind im Ethik-Institut an der Vinzenz-Pallotti-University verfügbar. Die digitalen Versionen finden Sie unter:

https://vp-uni.de/university/institute-forschung/ethik-institut/ethikrat/stellungnahmen-des-ethikrats



Handlungsempfehlung für den Umgang mit Patienten, die den Zeugen Jehovas angehören

Erscheinungsjahr: 2016

2. Auflage ISSN 2194-1386



Assistierter Suizid

Erscheinungsjahr: 2016

3. Auflage



Postkoitale Antikonzeption (»Pille danach«)

Erscheinungsjahr: 2016

2. Auflage



Plastisch-ästhetische Chirurgie

Erscheinungsjahr: 2016

2. Auflage



Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen

Erscheinungsjahr: 2017



Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Erscheinungsjahr: 2018 ISBN 978-3-00-059782-4



Organspende

Erscheinungsjahr: 2019 ISBN 978-3-00-059782-4



Suizidhilfe

Erscheinungsjahr: 2020 ISBN 978-3-00-067345-0



Kontaktermöglichung und Infektionsschutz in Gesundheits- und Sozialeinrichtungen

Erscheinungsjahr: 2021 ISBN 978-3-00-067777-9



Gewalt gegen Pflegende

Erscheinungsjahr: 2022 ISBN 978-3-00-072915-7



Gewalt durch Pflegende

Erscheinungsjahr: 2023 ISBN 978-3-00-075775-4



Transidentität

Erscheinungsjahr: 2024 ISBN 978-3-00-080346-8