



Grundsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) zu ethischen Fragestellungen (Stand 7. Februar 2023)

Präambel

Die „Grundsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. zu ethischen Fragestellungen“ haben nach 20 Jahren eine Überarbeitung erhalten. Gründe hierfür waren u.a. eine in der Gesellschaft veränderte Sicht auf Selbstbestimmung sowie neue Gesetzesvorgaben. Deshalb ist hier auch explizit der Umgang mit der Forschung ausführlicher erwähnt worden. Die vorliegenden Grundsätze sind nach ausführlicher Beratung im Arbeitsausschuss „Ethik“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft sowie ihren Mitgliedsgesellschaften entstanden und werden in regelmäßigen Abständen weiterentwickelt.

1. Die Würde von Menschen mit Demenz ist unantastbar.
Menschen mit demenzieller Erkrankung haben das Recht auf körperliche, geistige und seelische Unversehrtheit. Sie sind Teil der menschlichen Vielfalt und durch ihr Anderssein eine Bereicherung für die Gesellschaft.
2. Mensch-Sein gestaltet sich in Beziehungen. Somit haben Menschen mit Demenz ein Recht, an allem teilzunehmen, was sozial, gesellschaftlich und kulturell möglich ist. Die Gesellschaft hat die Verantwortung dafür, dass sie dieses Recht auch unter Bedingungen der Pflege und Betreuung wahrnehmen können.
3. Zum Mensch-Sein gehören Behinderungen und chronische Erkrankungen. Die Lebensqualität demenzerkrankter Menschen ist vielfältig. Sie kann gut sein – eine Beurteilung von außen ist nur schwer möglich. Daher wird jegliche Vorenthaltung medizinischer Versorgung, Benachteiligung und genetische Selektion von Menschen mit Behinderung oder chronisch Kranker abgelehnt.
4. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sollen von einer solidarisch handelnden Gesellschaft die notwendigen Hilfen für ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben erhalten. Dies gilt auch unter den Bedingungen von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.
5. Sprachliche wie nicht sprachliche Willensäußerungen von Menschen mit Demenz sind zu fördern, sensibel wahrzunehmen und zu beachten. Dies gilt auch in Entscheidungssituationen über medizinische und pflegerische Maßnahmen. Die Beurteilung, ob Menschen mit Demenz in einer konkreten Situation einwilligungsfähig sind, müssen auf der Grundlage der [AWMF-S2k-Leitlinie „Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen“](#) getroffen werden.

6. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft tritt für die bestmögliche medizinische Behandlung und therapeutische Versorgung von Menschen mit Demenz ein. Dies schließt aufschiebende und abmildernde Maßnahmen von demenziellen Erkrankungen ein. Sie weist aber darauf hin, dass es bislang kein Medikament gibt, das die Alzheimer Krankheit heilen kann. Der aktuelle Stand der Forschung lässt vermuten, dass dies auch in absehbarer Zeit nicht der Fall sein wird.
7. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft unterstützt unterschiedliche Forschungsansätze, auch die Ursachenforschung und die Erforschung von therapeutischen Ansätzen, die eine aufschiebende und abmildernde Wirkung der Erkrankung haben. Insbesondere unterstützt die DAzG Forschungen, die unmittelbar den Bedürfnissen und Interessen der Menschen mit Demenz zu Gute kommen, wie Forschungen zu Versorgung, Lebensqualität und Pflegequalität. Folgende Maßstäbe müssen an alle Forschungsvorhaben gelegt werden: Sie müssen die uneingeschränkte Menschenwürde respektieren und die körperliche Unversehrtheit der Menschen mit Demenz garantieren.
8. An Menschen mit Demenz, die nicht in der Lage sind, ihre informierte Zustimmung zu geben, sollen keine Forschungsversuche vorgenommen werden, die nicht unmittelbar ihrem eigenen Wohl dienen. Deshalb steht die Deutsche Alzheimer Gesellschaft der sogenannten gruppennützigen Forschung kritisch gegenüber. Sie dient nicht den unmittelbaren Interessen der Forschungsteilnehmenden, sondern soll in Zukunft anderen Demenzerkrankten zugutekommen. Fremdnützige Forschung - wie in § 17 des Übereinkommens des Europarates über Menschenrechte und Biomedizin beschrieben - lehnt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ab.
9. Sollten Menschen eine Forschungsverfügung - wie sie im § 40b AMG vorgesehen ist - abschließen, so müssen sie sich darüber bewusst sein, dass die Gesetzeslage in dieser Hinsicht unvollständig ist. Es gibt verschiedene Formen der Forschung mit unterschiedlichen Risiken. Es kann sich dabei um Befragungen, Beobachtungsstudien, Analysen von existierenden medizinischen Daten handeln. Bei anderen Studien werden Körperflüssigkeiten entnommen und analysiert, es gibt Medikamentenstudien oder Studien mit medizinischen Eingriffen. Ein Risiko besteht darin, wenn Menschen mit Demenz eine Zustimmung zu einem Vorhaben geben, das zum Zeitpunkt der Erklärung nicht genau definiert ist. In jedem Fall gilt, dass das Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen zum tatsächlichen Zeitpunkt der Durchführung von Studien unbedingt beachtet werden muss, so dass Forschung gegen ihren Willen nicht durchgeführt werden darf.
10. Die menschliche Fortpflanzung steht unter besonderem Schutz. Die Forschung an und mit embryonalen Stammzellen zu Verwertungs- und Forschungszwecken ist abzulehnen, auch wenn bisweilen in Aussicht gestellt wird, damit Mittel gegen chronische Erkrankungen wie die Alzheimer-Krankheit zu entwickeln. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft weist auf den ethisch weniger problematischen Weg der Forschung an adulten Stammzellen hin, die aus dem erwachsenen Körper oder dem

Restblut der Nabelschnur gewonnen werden können. Praktische Anwendungen, z.B. bei Herzerkrankungen, belegen, dass auf diesem Weg erfolgreiche Resultate erzielt werden können.

11. Präimplantationsdiagnostik (PID) bedeutet geplante Selektion menschlichen Lebens. Da die Deutsche Alzheimer Gesellschaft jede Form von Selektion ablehnt, fordert sie, Untersuchungen auf vererbliche Formen von Demenz von der PID auszuschließen.
12. Eine Früherkennung von Demenz durch Gentests und andere Verfahren kann Vorteile bei Prävention und Behandlung haben. Die Entscheidung über eine solche Untersuchung muss der betreffenden Person selbst überlassen sein. Sie sollte aber wissen, dass dies unter Umständen zu Nachteilen (zum Beispiel Versicherungsausschluss) führen kann. Die Durchführung von Gentests sowie anderer Verfahren zur sicheren Feststellung einer Demenzerkrankung lehnt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ab, wenn sie zum Zweck durchgeführt werden, vermutete künftige Demenzerkrankte von Bereichen des Lebens auszuschließen und damit zu Nachteilen wie dem Versicherungsausschluss führen.
13. Menschen mit Demenz zeigen unter Umständen Verhaltensweisen wie Unruhe und Aggressivität, die in der Erkrankung und im Umfeld begründet sein. Dies ist in der Pflege, Betreuung und Behandlung von Demenzerkrankten zu berücksichtigen. Fixierungen und Sedierungen sind grundsätzlich abzulehnen. Sie sind allenfalls nach Ausschöpfung aller anderen Maßnahmen und bei Einhaltung der rechtlichen Vorschriften und Verfahren eine zeitlich begrenzte Möglichkeit. Siehe hierzu auch die [„Empfehlungen zur medizinischen Behandlung bei Demenz“](#)
14. Diagnostik, Therapie und Versorgung sind der individuellen Situation der Erkrankten und dem jeweiligen Krankheitsverlauf anzupassen. Wirtschaftliche Überlegungen dürfen dabei nicht im Vordergrund stehen. Das Gesundheitssystem muss sich entsprechend den Anforderungen von Menschen mit Demenz weiterentwickeln und spezialisieren.
15. Die aktive Sterbehilfe ist für Demenzerkrankte – genau wie für alle Menschen – abzulehnen. Allerdings darf die Beihilfe zur Selbsttötung nicht grundsätzlich verwehrt werden. Sie bedarf jedoch einer genauen Beobachtung und Beurteilung. Siehe hierzu auch das [Positionspapier der DAzG zum ärztlich assistierten Suizid](#).