

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 59–78

DOI: 10.24989/BCE.demenz.4

MARIAN MACHINEK

Olsztyn

Theologisch-ethische Fragen im Kontext von Demenz

Theological-Ethical Questions in the Context of Dementia

Abstract (Deutsch)

Die Demenz beraubt die menschliche Person nicht nur ihrer intellektuellen Fähigkeiten und der Kontrolle über den eigenen Körper, sondern auch des Zugangs zur eigenen Lebensgeschichte. Die rapide ansteigende Zahl der Menschen, die an der Demenzkrankheit leiden, wird zu einer ernsthaften Belastung für gesundheitliche und soziale Fürsorgesysteme. Unter den individualethischen Aspekten des Problems verdienen vor allem zwei eine Erwähnung: es ist die Frage nach der Menschenwürde sowie das Problem der Kommunikation. Obwohl eine an Demenz leidende Person der Fähigkeit, autonom zu handeln, beraubt ist, behält sie ihre Menschenwürde und darf nicht wie ein nicht personales Lebewesen behandelt werden. Bezüglich der Frage nach der Kommunikation ist es wichtig zu verstehen, dass sich bei Demenzkranken die charakteristische Verschiebung von der kognitiven zur emotionalen Ebene ereignet. Ein geeigneter Weg, ihnen Hochachtung zu erweisen, ist es, ihre Gefühle zu respektieren, was einen nicht geringen Einfluss auf die Therapie hat. Unter den sozialetischen Fragen erscheinen ebenfalls zwei wichtig. Die erste Frage betrifft die Allokation von finanziellen Ressourcen von den institutionellen bzw. staatlich organisierten Pflegesystemen zur familiären Umgebung des Patientinnen und Patienten. Das tut nicht nur diesen gut, sondern ist auch effizienter für das ganze Pflegesystem. Ein anderer erwähnenswerter sozialetischer

Faktor sind die gesellschaftlichen Stereotypen, welche die soziale Integration der Demenzpatienten beträchtlich verhindern.

Keywords (Deutsch)

Demenz; Autonomie; Menschenwürde; Emotionalität; Stereotypen; Allokation von Ressourcen;

Abstract (English)

Dementia deprives the human person not only of intellectual skills and control over one's own body but also of the access to one's own life history. The rapidly increasing number of people suffering from dementia causes an enormous burden for the health and social care systems. Among the individual-ethical aspects, two of them deserve to be mentioned: the question of human dignity and the problem of communication. Though being deprived of the ability to act autonomously, someone suffering from dementia retains his human dignity and he/she should not be treated as an impersonal being. It is important in the question of communication to understand that the patients suffering from dementia experience a characteristic shift from the cognitive level to the emotional one. The respect for their feelings is an appropriate way of communication, which exerts an important influence on the therapy. There are also social-ethical aspects which seem to be important. The first one concerns the allocation of financial resources from the institutional care to the familial environment of the patients. It is better not only for the patients but also for the whole care system. Other important factors are the social stereotypes which impede the integration of the dementia patients in society.

Keywords (English)

dementia; autonomy; human dignity; emotionality; stereotypes; allocation of the resources;

Die Situation, in Bezug auf die ich hier die ethischen Herausforderungen identifizieren will, ist eine besondere Form der Erkrankung, in der die betroffene Person schrittweise nicht nur einzelne Fähigkeiten verliert,

sondern auch sich selber zu verlieren scheint. Es gibt eine ganze Breite von demenzartigen neurodegenerativen Erkrankungen, die den Menschen von seiner eigenen Lebensgeschichte trennen und ihn letztendlich orientierungs- und sprachlos zurücklassen. Nach dem Rapport der polnischen Obersten Kontrollkammer aus dem Jahr 2015 betraf diese Störung in Polen etwa 400.000 Menschen, wobei man manchen Schätzungen zufolge von einer halben Million sprechen kann (NIK 2016, 8). Gemäß den Schätzungen der WHO wird sich auf der Globalebene die Zahl der Demenzkranken im Jahre 2050 verdreifachen und die Zahl von 130 Millionen überschreiten (World Alzheimer Report 2015, 4). Es ist also eine gesundheitliche Störung, die massive Probleme für die Gesundheitssysteme vor allem der alternden Gesellschaften der euroatlantischen Zone verursacht und somit auch eine ernsthafte ethische Herausforderung darstellt. Unter den meist genannten ethisch relevanten Fragen möchte ich einige besprechen, die sowohl die individualethische als auch die sozialetische Ebene betreffen.

1. Die individualethische Perspektive: Achtung der Menschenwürde

Unbeschadet der Kritik am Begriff der Menschenwürde in der bioethischen Diskussion der letzten Jahrzehnte (Pinker 2008; Birnbacher 2004, 249–271), ist und bleibt dieser Begriff unersetzlich, um die einzigartige Stellung der menschlichen Person im lebendigen Universum zur Sprache zu bringen (Klitzke 2013, 325–336¹). In der theologischen Perspektive, und nicht nur hier, hängen alle ethischen Postulate im Kontext von Demenz untrennbar mit der Achtung der Würde der kranken Person zusammen. Dies ist einerseits eine Selbstverständlichkeit, worüber kaum gestritten werden kann. Je mehr konkret jedoch die Frage danach wird, was es bedeutet, die Würde eines Patienten zu respektieren, werden unterschiedliche Standpunkte sichtbar. Im Kontext der Achtung vor der Menschen-

¹ Klitzke rekonstruiert und kommentiert verschiedene Bedeutungen des Würdebegriffes bei Robert Spaemann.

würde der demenzkranken Person sind vor allem zwei Aspekte wichtig, die hier besprochen werden: der Aspekt der Autonomie und der Aspekt der Kommunikation

1.1. Die Problematik der Autonomie

Mit guten Gründen wird gesagt, dass eine starke paternalistische Einstellung zu Patientinnen und Patienten, wie man sie aus der Vergangenheit kennt, generell unzulässig ist, weil sie die unvertretbare Verantwortung eines jeden Menschen für sein eigenes Leben nicht ernst nimmt und im Extremfall zu einer verachtenden Versachlichung des Patienten führen kann. Worte wie Autonomie und Freiheit, Selbstständigkeit und Selbstaktualisierung sind heute die Schlüsselbegriffe in jedem Konzept eines freien und gelungenen Lebens. Der Autonomiegedanke und die Verantwortung für das eigene Leben spielen auch im Bereich der theologischen Anthropologie eine Schlüsselrolle. Der Mensch wurde von Gott sich selber aufgegeben, damit er in Freiheit das kostbare Gut des Lebens zur Ehre Gottes und zum eigenen Wohl sowie zum Wohl der Mitmenschen gestaltet. Kein Wunder, dass der Verlust der Selbstständigkeit und der Fähigkeit zur Selbstaktualisierung, wie wir ihn bei Menschen mit Demenz beobachten können, zum individuellen und gesellschaftlichen Schreckensszenario wird.

Trotzdem ist die Frage nicht unberechtigt, ob die gängigen Autonomiekonzepte, die auf die Diskussion um die ethischen Aspekte der Demenz einen großen Einfluss haben, wirklich adäquat und hilfreich sind. Es geht vor allem um jene bioethischen Konzepte, welchen ein aktualistisches Verständnis der Autonomie zugrunde liegt, das seinerseits ein bestimmtes Personenverständnis voraussetzt. Bei dem Begründer des neuzeitlichen moralischen Autonomiekonzeptes, Immanuel Kant, wird die Autonomie u.a. als die Fähigkeit gesehen, nicht wie andere Lebewesen, nach *Gesetzen*, sondern nach der *Vorstellung von Gesetzen*, also nach Prinzipien zu handeln. Es bedeutet keineswegs ein willkürliches Handeln, sondern ein Handeln auf Grund der eigenen Einsicht in seine Richtigkeit. Die Forderung nach Einsicht und nach Universalisierbarkeit der dem Handeln zugrundeliegenden Handlungsmaxime, wie es die verschiedenen Fassungen des kantischen kategorischen Imperativs zum Ausdruck bringen, bedeutet, dass das Sub-

jekt das sittlich Richtige nicht erfindet bzw. setzt, sondern erkennt (Wolbert 2013, 83; Baranzke 2013, 186–187). Sobald das geschehen ist, soll er in Freiheit dem als richtig Erkannten folgen. Unter den der erkennenden Vernunft vorgegebenen sittlichen Forderungen ist auch die Achtung gegenüber der eigenen und eines jeden Menschen Würde. Es war einerseits die Vieldeutigkeit der kantischen Rede von der Autonomie (Witschen 1984, 277–292²), andererseits aber auch die Verflachung der differenzierten ethischen Argumentation im Rahmen des emotional geladenen gesellschaftspolitisch-bioethischen Diskurses, die zu einem dezisionistischen Autonomiekonzept und folglich zu einer veränderten Sicht des gegenseitigen Verhältnisses von Autonomie und Menschenwürde geführt haben. Nach diesem Konzept wird „Würde nicht als etwas Vorgegebenes, sondern als etwas, das die Menschen sich gegenseitig verleihen, sich gegenseitig zusprechen (Wolbert 2013, 83) betrachtet. Ein zentrales Kriterium für die Verleihung der Würde ist die aktuelle Autonomiefähigkeit. Damit wird auch die normative Bedeutung des Personenbegriffes umdefiniert. Personen, also Wesen denen Würde zukommt, sind demnach nur jene Menschen, welche die Fähigkeit zum rationalen Denken und zu autonomen Entscheidungen besitzen (Jennings 2007, 82). Bei einer solchen Definition wäre ein demenzkranker Mensch mit der fortschreitenden Krankheit immer weniger Person, bis er letztendlich das Personsein gänzlich verlieren würde. Die leibliche Verfasstheit des Menschen scheint hier bloß ein zweitrangiger Träger der Vernunft zu sein. Auch wenn solche, der dualistischen Anthropologie von Rene Descartes oder John Locke naheliegende Konzepte allgemein nicht geteilt werden, wird die Autonomiefähigkeit der Patientinnen und Patienten als für die Erhaltung der Menschenwürde fundamental betrachtet. Für manche Autoren ist der Verlust der Autonomie in Folge der Demenzkrankheit so bedeutend, dass der Demenzkranke bereits eine andere Person wird, die mit der vorausgehenden nicht viel gemeinsam hat (Dresser 1995, 35).

² D. Witschen stellt überzeugend die Missverständnisse dar, welche die Kritiker Kants dazu verleitet haben, sein ethisches Konzept als eine Setzung von willkürlichen Moralnormen zu missverstehen. Allzu schnell wird auch sein Vorwurf von Heteronomie mit der christlichen Ethik als solcher in Verbindung gebracht. Nach Witschen lassen sich beide Konzepte, richtig verstanden, mehr oder weniger harmonisieren.

Einige radikalen Stimmen sprechen in diesem Zusammenhang sogar von „Post-Personen“ (MacMahan 2002, 493). In Konsequenz erscheinen ihnen gegenüber „gewisse Lockerungen und Ausnahmen des Tötungsverbotens zulässig“ (Schweda 2013, 281).

Es war Roland Dworkin, der im Kontext der Frage nach den Rechten der Menschen, welche die Autonomiefähigkeit nicht besitzen, das Model der integrierten Autonomie (*integrity view of autonomy*) geprägt hat. Für diese Sicht ist die Unterscheidung von den sog. kritischen Interessen (*critical interests*) einerseits und Erlebnisinteressen (*experiential interests*) andererseits von Bedeutung. Während die ersteren *wertbezogene Interessen* sind, also Vorstellungen vom wertvollen und sinnvollen Leben, eng mit religiösen und weltanschaulichen Überzeugungen verbunden, sind die letzteren *erlebnisbezogene Interessen*, die auf den unmittelbaren Genuss gerichtet sind und mit Essen, Trinken und Erfüllung der momentanen Wünsche zu tun haben (Dworkin 1994, 199–208). Im Falle der dementen Menschen gewinnen die erlebnisbezogenen, momentanen und sich ändernden Interessen zunehmend an Bedeutung, während die wertbezogenen Interessen das Leben nicht mehr leiten. Die demente Person, so Dworkin, verliert somit die Integrationsfähigkeit, die für die Autonomie eine Schlüsselrolle spielt. Dworkin ist der Meinung, dass sich der Respekt der Umgebung vor ihrer Würde als Achtung vor der Ganzheit ihrer Interessen ausdrücken soll. Was von einer Person kraft der sog. vorausgehenden Autonomie (*precedent autonomy*) bestimmt wurde, soll auch dann respektiert werden, wenn sie die Integrationsfähigkeit bereits verloren hat. Man soll die Demenzzkranken gemäß ihren im Voraus verfassten Wünschen behandeln, auch wenn es für sie jetzt unverständlich sein und ihre momentanen Wünsche und Präferenzen durchkreuzen würde. Das Ziel, das Dworkin hier verfolgt, ist das starke Plädoyer für die absolute Geltung der im Voraus verfassten Patientenverfügungen. Wenn eine Person in einer Patientenverfügung die lebensverlängernden Maßnahmen verwirft, muss das – so Dworkin – respektiert werden, auch wenn sie sich dann in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz sichtlich des Lebens erfreut und keinerlei Wünsche äußert, das Leben beenden zu wollen (Szewczyk 2015; Cohen-Almagor 2016, 74–89; Dierickx et al. 2017).

Eine solche, meines Erachtens sehr problematische, Schlussfolgerung verweist auf einen Bereich der vielleicht umstrittensten ethischen Diskussionen, nicht nur im Kontext der Demenzerkrankung, sondern auch in der ganzen Problematik des Sterbens, nämlich auf den Bereich der moralischen und rechtlichen Geltung von Patientenverfügungen. Auf der einen Seite ist eine Patientenverfügung ein (theologisch-)ethisch legitimer Ausdruck der unvertretbaren Verantwortung des Einzelnen für sein eigenes Leben, auch im Kontext einer schweren Krankheit. Sie kann dem Ärzteteam und der Familie behilflich sein, wenn einige Schlüsselentscheidungen in der Vertretung von dem nicht mehr bewussten Patienten zu treffen sind. Auf der anderen Seite darf man den Umstand nicht außer Acht lassen, dass eine Patientenverfügung von einer mehr oder weniger gesunden Person im Hinblick auf eine mehr oder weniger hypothetische Zukunft verfasst wird. Einige Untersuchungen zeigen, dass die in Patientenverfügungen vorausgesehenen Szenarien nur im kleinen Teil der Fälle in allen Einzelheiten zutreffen (Sahm 2009). Außerdem können sich auch die Präferenzen und die – um den von Dworkin geprägten Begriff nochmals zu bemühen – kritischen Interessen ändern, wie es auch bei gesunden Menschen manchmal der Fall ist. Es lässt sich generell sagen, dass je detaillierter die Patientenverfügung verfasst wird, desto größer die Wahrscheinlichkeit wird, dass ihre Interpretation ethische Probleme aufwerfen wird. Deswegen wird – vielleicht besonders im theologischen Kontext – die Vorsorgevollmacht als eine Ergänzung bzw. sogar Alternative zur Patientenverfügung erwogen (O'Rourke & Boyle 2011, 45–50; Sgreccia 2012, 696–697).

Unabhängig davon, wie man zu dieser Diskussion steht, wird man im Kontext der Demenz die grundsätzliche Frage stellen dürfen, ob eine Eingrenzung der Menschenwürde auf die Frage der Autonomiefähigkeit, überhaupt richtig ist. Menschliche Autonomie ist und bleibt ein Leben lang immer, wie es im Report über Demenz vom Nuffield Council of Bioethics betont wird, eine *relationale Autonomie* (Nuffield Council of Bioethics 2009). Würde man die gängige Definition der Autonomie, nach der ein autonomes Handeln intentional ist, Verstehen voraussetzt und von Faktoren, die ihn von außen determinieren, frei ist, eng verstehen, müsste man die Autonomie mit einer vollständigen Unabhängigkeit von der Umgebung identifizieren, was einfach unrealistisch ist (vgl. Beauchamp,

Childress 2013, 104–105).³ Eine Einstellung, die in der Hilfe der ärztlichen oder familiären Umgebung bei der Entscheidungsfindung einen Angriff auf die Autonomie und in der zunehmenden Abhängigkeit von der Umgebung im Falle der Demenz den Verlust der Menschenwürde sieht, scheint gänzlich überzogen zu sein. Sie ist der Ausdruck von einem autonomiezentrierten Menschenbild (vgl. Kruse 2015, 263–264).

Es muss hier aber auch ein weiterer Aspekt wenigstens erwähnt werden, der für die ganze Diskussion über die Autonomie im medizinischen Kontext wichtig ist. Die Diskussion wird oft gänzlich auf die Autonomie von Patientinnen und Patienten fokussiert und die zweite Seite des therapeutischen Verhältnisses wird ausgeblendet, nämlich die Person von Arzt, Ärztin, Pfleger oder Pflegerin. Man darf natürlich den Umstand nicht außer Acht lassen, dass die therapeutische Relation immer asymmetrisch ist. Die Patientinnen oder Patienten, welche die Krankheitsstörung unmittelbar betrifft und der einer ungewissen Zukunft entgegenblickt, ist der eindeutig schwächere Teil dieser Relation. Trotzdem darf weder die Fachkompetenz, noch die moralische Integrität der Fachleute beiseitegeschoben werden. Der medizinische Mitarbeiter ist nicht einfach eine Maschine, welche die Wünsche des Patienten genau und diskussionslos ausführen muss. Deswegen wird eine Patientenverfügung, die das Verlangen nach einer aktiven bzw. passiven Tötung enthält, mit der auf Menschenwürde basierenden ärztlichen Ethik unvereinbar, wobei die Unterscheidung zwischen Töten und Sterbenlassen für die ethische Perspektive wichtig ist und gültig bleibt (vgl. Kruse 2014, 1–2). Der Grundsatz der palliativen Medizin, nach dem das Leben weder verkürzt noch verlängert werden soll, behält seine Richtigkeit auch in der theologisch-ethischen Perspektive.

Es muss hier nochmals betont werden, dass die Eingrenzung der ethischen Problematik der Demenz auf die Fragen der Autonomie falsch wäre. Umso wichtiger erscheint der zweite Bereich, der mit der Würde der dementen Person zusammenhängt, nämlich der Bereich der Kommunikation.

³ In der letzten Ausgabe ihres Werkes wahren sich die Autoren jedoch vehement gegenüber dem Vorwurf, sie hätten den Respekt vor der Patientenautonomie zum Rang der höchsten bioethischen Handlungsnorm erhoben. Dies sei eine Missinterpretation ihrer Absicht (vgl. Beauchamp & Childress 2013, ix).

1.2. Das Problem der Kommunikation

Die ethischen Kommunikationsprobleme im Kontext von Demenz sind von kaum zu unterschätzender Bedeutung. Ich möchte hier zwei unterschiedliche Fragestellungen nennen: die erste betrifft den Anfang der Krankheit, die zweite ihr fortgeschrittenes Stadium.

Obwohl jede Krankheit nicht nur eine Reihe von Symptomen ist, sondern den ganzen Menschen betrifft, umfasst die Demenz *den ganzen Menschen* in einem besonderen Sinn. Die Demenz bedeutet den fortschreitenden Verlust des Zugangs des Menschen zu sich selbst: sowohl zur Kontrolle über die körperlichen und geistigen Funktionen, als auch zur eigenen Lebensgeschichte (Maio 2015, 250–251). Aus diesem Grund ist die Diagnose, die einem Menschen mit seiner Krankheit konfrontiert, eine erschütternde Erfahrung. Es steht außer Zweifel, dass eine Früherkennung der Krankheit bedeutende Vorteile mit sich bringt. Sie erlaubt eine Behandlung, die zwar die Krankheit nicht zu heilen vermag, die jedoch ihre Symptome mildern und ihren Fortschritt verlangsamen kann. Sie hat auch ihre nicht zu unterschätzende Bedeutung für das Beziehungsgeflecht des Kranken. Spannungen, Konflikte und Aggressionen in der Zeit vor der Diagnose, die von der Umgebung oft auf die Sturheit und Bösartigkeit des Betroffenen zurückgeführt werden, können jetzt als Symptome einer Krankheit verstanden und somit auch entschärft werden. Auf der anderen Seite jedoch wird in manchen Untersuchungen die erhöhte Zahl der Depressionen und Suizide in dieser Gruppe von Kranken auf das Unvermögen zurückgeführt, mit der fatalen Diagnose fertig zu werden.⁴ Angst, Schamgefühl und Verzweiflung können den mit der Diagnose konfrontierten Menschen so überwältigen, dass er sich unfähig fühlt, weiterzuleben. Umso wichtiger wird in dieser Situation sowohl die Fachkompetenz bezüglich der Kommunikation als auch das Mitgefühl der ärztlichen Umgebung der kranken Person. Obwohl eine Mitteilung der Diagnose immer wahrhaftig sein soll, darf sie dennoch schrittweise erfolgen (vgl. Schocken-

⁴ Manchmal wird hier, im Kontrast zu Placeboeffekt, von einem Noceboeffekt gesprochen: auf Grund der unheilvollen Diagnose weist der Kranke viele Krankheitssymptome auf, die keinerlei physiologische Grundlage haben.

hoff 2000, 482–484). Eine Beratung ist hier genauso wichtig, wie auch die Einbindung der nächsten Angehörigen. Der Faktor „Zeit“ spielt hier eine Schlüsselrolle. Im Rahmen einer langfristigen Beratung hat auch ein Gespräch über die obenerwähnte Patientenverfügung und Bestimmung eines/einer Bevollmächtigten seinen Platz.

Der zweite Bereich der Kommunikationsproblematik im Kontext von Demenz bezieht sich auf das fortgeschrittene Stadium der Krankheit. Es wäre vereinfacht, würde man behaupten, dass eine Demenzstörung einen Menschen gänzlich vom wirklichen Leben abgrenzt, bis er letztendlich in einem Un-leben landet, beraubt von der Menschenwürde und unfähig zu jeglicher Kommunikation. Wenn die Umgebung der kranken Person in solcher Weise denkt, wird sie nicht mehr angesprochen, sondern bloß gepflegt, es wird nicht mehr zu ihr, sondern nur noch über sie – selbst in ihrer Gegenwart – gesprochen. Eine solche Situation deckt das Unvermögen der Umgebung auf, eine geeignete Sprache zu finden. Wie im Fall der Gehörlosigkeit und Sehbehinderung, müssen auch im Fall der neurodegenerativen Krankheiten die Art und Weise der Kommunikation sowie das Vermögen des Kommunikationspartners ernst genommen werden.⁵ Es ist eine ernsthafte ethische Verpflichtung, diesen Umstand in der Gesellschaft bewusst zu machen und sie auch effektiv zu realisieren. Der narrative Bruch, den ein Mensch mit Demenz erleidet, führt dazu, dass sein Leben im ständigen Hier und Jetzt abläuft und dass der Selbstvollzug nicht mehr kognitiv ist, sondern zunehmend leiblich wird. Die Demenzkranken bleiben aber weiterhin kommunikationsfähig, aber dies geschieht zunehmend auf der Gefühlsebene. Die Aggression, die Essstörungen und das vollständige Verstummen, sind nicht nur Folgen der Veränderungen im Gehirn, sondern auch Ausdruck des verlorengegangenen Vermögens, Schmerzen, Trauer und Unwohlbefinden auszudrücken. Sie können auch Manifestationen des Protestes des Kranken gegenüber einer Umgebung sein, die unfähig ist, in ihre Gefühlswelt mit Respekt und Anteilnahme einzutreten. Deswegen ist es für das Pflegepersonal und Familie der Betroffenen ganz wichtig, über die Bedeutung der Körpersprache: des Blicks, der

⁵ Hier hat der Begriff des „interpretativen Dialogs“ (*interpretive dialogue*) seine Berechtigung (vgl. Alzheimer Europe 2014, 47n).

Berührung, der Umarmung und anderer Gesten zu wissen. In einer entfernten Analogie zur Problematik des Kindermissbrauchs und ohne sofort den Bezug zum Bereich der Sexualität erstellen zu wollen, kann man hier sicher von einer unangemessenen Berührung des oder der Kranken (*bad touch*) sprechen. Selbst in der weit fortgeschrittenen Demenz können die Patienten sehr aufmerksam auf die Gefühlsregungen ihrer Umgebung reagieren: sie fühlen sowohl eine herzliche Zuwendung als auch eine gelangweilte und bloß formelle Aufmerksamkeit. Da sich ihr Leben so stark auf die Gefühlsebene verlagert, besitzen sie in sehr starkem Maß die Fähigkeit, Mitzuschwingen (Maio 2015, 254). Auf diesem Weg kann eine gelungene und wohltuende Kommunikation mit den Demenzkranken zur bedeutenden Verbesserung ihres Gesamtzustandes führen.⁶

2. Die sozialetische Perspektive

Die sozialetische Perspektive beschäftigt sich meistens mit den Fragen der sozialen Gerechtigkeit. Auch in Bezug auf die demenzkranken Menschen haben solche Fragen ihr Gewicht. Genauso wichtig sind jedoch Aspekte, die nicht mehr eindeutig messbar sind, obwohl die Konsequenzen ihrer Nicht-Berücksichtigung genauso gravierend sein können, nämlich die Fragen nach der Stigmatisierung, welche mit der gesellschaftlichen Mentalität und den gängigen Stereotypen zusammenhängen.

2.1. Die Frage nach der Allokation der Ressourcen

Die gerechte Verteilung von Ressourcen wurde zu einem gravierenden ethischen Problem im Zusammenhang mit dem rasanten Fortschritt des medizinischen Wissens und Könnens sowie mit der erhöhten gesellschaftlichen Sensibilität für die Menschenwürde und somit mit der Wertschätzung des Patienten (Losinger & Schockenhoff 2010, 0395–103). Die explodieren-

⁶ Vgl. Berichte aus der Praxis und Überlegungen zur Bedeutung der sog. basalen Stimulation sowie der Berührung in der Pflege der Demenzkranken in: Kojer 2015, 285–293; Głos 2016, 3–4.

den Kosten führen dazu, dass die staatlichen Gesundheitssysteme meistens hoffnungslos überlastet sind, während die Erwartungen der Patienten, eine dem medizinischen Fortschritt entsprechende Behandlung zu bekommen, gestiegen sind. Ein Umstand, der gravierende ethische Probleme verursacht, ist die Knappheit der Mittel im Vergleich zu den Bedürfnissen und Erwartungen der Patientinnen und Patienten.

Die verschiedenen Demenzkrankheiten gehören zu den kostspieligsten Gesundheitsstörungen im heutigen Europa, wobei zu den hohen Kosten nicht nur fachmedizinische Leistungen und Medikamente und tägliche Pflegekosten beitragen, sondern auch der Verlust der beruflichen Leistungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und ihrer unmittelbaren Pfleger. Im Jahre 2015 wurden die Gesamtkosten weltweit auf ca. 817 Milliarden Dollar geschätzt (vgl. World Alzheimer Report 2015).

Es wäre verkehrt, zu versuchen, die Behandlung der Demenzkranken gegenüber der Behandlung anderer Patientinnen und Patienten, z.B. der Krebs- oder Herzkranken aufzuwiegen versuchen und daraus auf die Forderung der besseren Finanzierung dieser Sparte des Gesundheitssystems schließen zu wollen. Ich möchte hier nur auf den Umstand hinweisen, dass die Schlüsselrolle bei der Pflege der Demenzkranken die verständnisvolle Zuwendung der Umgebung einnimmt. Sie wird oft unterschätzt bei der finanziellen Bemessung von Pflegeleistungen. Im Unterschied zur Körperpflege und Ernährung erscheint das geduldige und aufmerksame Verweilen beim Kranken kaum zu erwähnende und somit auch nicht finanzierte Nebenleistung, was zur vollständigen Vernachlässigung der wichtigsten Bedürfnisse der Demenzkranken führen kann. Angesichts der Insuffizienz des jetzigen Fürsorgesystems wird ein Umdenken und eine Transformation des gesamten Konzeptes des gesundheitlichen Fürsorgesystems gefordert. Neben dem bisherigen Konzept der sozialen Solidarität, verstanden als Sozialfürsorge (*Welfare-Based Solidarity*), wird die Bedeutung des Konzeptes der kooperativen Solidarität (*Cooperative Solidarity*) unterstrichen. Im Unterschied zu ersterem, in dem alle finanziellen Ressourcen den vom Staat organisierten Fürsorgesystemen zur Verfügung stehen, wird im Konzept der kooperativen Solidarität ein Teil der verfügbaren finanziellen Mittel umgeleitet, um verschiedene Netzwerke der Hilfe in der unmittelbaren Umgebung der Kranken, vor allem ihrer Familien, zu fördern. Im Fall der

Demenzkrankheiten scheint das Konzept der kooperativen Solidarität viel effizienter und im Endeffekt kostenschonender als das bisherige System der staatlich organisierten Fürsorge, wobei das letztere seine subsidiäre Rolle beibehält, vor allem im Bereich der medizinischen Grundversorgung sowie in der letzten Phase der Demenzkrankheit, in der Spezialhilfe notwendig wird (vgl. Głos, 2016, 8–23).

2.2. Die Frage nach den gesellschaftlichen Stereotypen

Eine andere sozialetische Frage, die ebenso wichtig erscheint und eine ethische Brisanz aufweist, ist die Frage nach der gesellschaftlichen Einstellung zum Thema Demenz. Es geht auf der einen Seite darum, dass die gesellschaftlichen Vorurteile und Ängste, Stigmatisierungen und Stereotypen die Situation der Demenzkranken sozusagen „von außen“ verschlechtern. Sie können jedoch auch zur Quelle eines inneren Drucks werden. Die Art und Weise, wie die noch gesunden Menschen auf Grund der gesellschaftlichen Mentalität über die Demenz denken und wie sie Demenzkranke behandeln, wird zur Quelle ihres eigenen Unvermögens, mit der Krankheit fertig zu werden, falls sie einmal selbst betroffen werden. Lassen Sie mich einige in der Gesellschaft gängige Stereotypen und Denkschablonen⁷ nennen, die – verinnerlicht bei einem demenz- oder allgemein psychisch kranken Menschen – Todeswünsche hervorrufen und das Risiko einer Depression oder sogar des Suizids erhöhen können.

Die erste lautet: *Ich bin ein Versager*. Diese Denkweise stellt nicht nur den Wert eines bestimmten Lebensabschnittes, sondern den Wert der ganzen Existenz eines Menschen in Frage. Im Hintergrund schlummern hier die gängigen gesellschaftlichen Vorstellungen und Standards, was es heißt, erfolgreich zu leben und allgemein geachtet zu werden. Es sind Vorstellungen, die in den Celebrities leibhaftig werden. Ihre Lebens- und Schaffensgeschichten können zweifellos für viele Menschen auch inspirierend und motivierend sein, wenn sie jedoch zu starren Klischees bezüglich des

⁷ Ich recurriere hier auf die Ausführungen von Prof. Stephan Claes, welche in die von der COMECE-Arbeitsgruppe für Ethik in Wissenschaft und Medizin (*Working Group on Ethics in Research and Medicine*) veröffentlichten Opinion (Mental Health in Europe 2017) aufgenommen wurden.

Aussehens, Auftretens und Benehmens und mit dem starken Konkurrenzdenken verbunden werden, erzeugen sie einen Druck, dem psychisch labile Menschen nicht gewachsen sind.

Mit dieser Denkschablone ist eine zweite eng verbunden: *Ich bin nutzlos*. Sie wird gefährlich, wenn sie den notwendigen persönlichen Beitrag eines Menschen zum Gemeinwohl ausschließlich mit ökonomischen Maßstäben misst. Für eine solche Denkweise hat das Dasein eines Menschen keinen Wert an sich, es muss erst gerechtfertigt werden, wobei nur ein solcher Beitrag zählt, der sich mit ökonomischen Maßstäben messen lässt. Wohin eine solche Denkweise im Extremfall führen kann, lehrt uns die Geschichte des 20. Jahrhunderts mit den unheilvollen Folgen der Rede von „Balastexistenzen“ und dem „lebensunwerten Leben“.

In der dritten Idee, die lautet: *Ich bin eine Last für andere*, werden aus den zwei obengenannten Denkschablonen Konsequenzen auf der Beziehungsebene gezogen. Ein wertvolles und würdevolles Leben kann nur von Menschen geführt werden, die imstande sind, eigenständig für sich zu sorgen, also unabhängig von anderen leben können. Im Hintergrund haben wir hier die oben schon besprochene Überbetonung der Autonomie. Wo sie zum wichtigsten und entscheidenden Merkmal eines guten und lebenswerten Lebens wird, wird jede Art von Angewiesen-Sein auf andere und ganz besonders die Hilflosigkeit und störende Andersartigkeit eines psychisch- und demenzkranken Menschen zum Inbegriff einer entwürdigenden Abhängigkeit.

Unweigerlich führt eine solche Einstellung zur vierten Denkschablone, die lautet: *Ich bin allein*. Es sind die soziale Isolation und die Vereinsamung sowie das Gefühl des Verlassen-Seins, welche nicht nur die Krankheitssymptome verstärken, sondern auch zu Suizidversuchen führen können. Die Vereinsamung ist eine der tiefen Formen der Armut, die ein Mensch erleiden kann (Benedikt XVI., 2009, Nr. 53).

Und schließlich die letzte Denkschablone, die beinahe den Rang einer allgemein akzeptierten Wahrheit erreicht hat: *Die Menschen sollten nicht leiden*. Auf den ersten Blick scheint jede Infragestellung dieses Satzes eine unzulässige und beinahe empörende Leidensverklärung zu sein. Wer auf irgendeine Weise die Notwendigkeit der Leidensbekämpfung relativiert, scheint in einer ausgearteten Strömung der christlichen Spiritualität der

Vergangenheit behaftet zu sein, wo das Leiden zum Wert an sich hochstilisiert und jegliche Lebensfreude als verdächtig empfunden wurde. Und in der Tat: die Menschen sollten nicht leiden! Nochmals muss betont werden, dass das Leiden an sich, auch das konkrete Leiden psychisch- und demenzkranker Menschen, weder romantisiert noch bagatellisiert werden darf. Dennoch lässt sich das Leiden vom authentisch menschlichen Leben nicht wegdenken. Es war einer der anziehendsten Merkmale der frühchristlichen Spiritualität, dass sie imstande war – im Unterschied zum stoischen Gedankengut – dem unvermeidbaren Leiden einen Sinn und so dem Leidenden einen Lebensmut zu geben. Neben der Minimierung des Leidens, das sich lindern lässt, muss also auch ein Platz für die Akzeptanz des Leidens sein, das unweigerlich zum Kranksein gehört. Wenn das ausgeblendet wird, bleibt nur ein Weg übrig: die Beseitigung des Leidens durch die Beseitigung des Leidenden.⁸

3. Theologisch-spirituelle Abschlussbemerkungen

Den Schätzungen zufolge ist die Wahrscheinlichkeit ziemlich hoch, dass viele der heute gesunden Menschen in fortgeschrittenem Alter mit einer Demenzstörung werden zurechtkommen müssen. Ich möchte zum Abschluss noch zwei Bemerkungen⁹ anfügen, die nicht direkt theologisch-ethischer Art sind. Sie gehören eher in den Bereich der christlichen Spi-

⁸ Ein vielsagendes Beispiel ist hierzu der Fall von Walter Jens, einem bekannten deutschen Literaturwissenschaftler, der mit dem Theologen Hans Küng ein Plädoyer für ein weitreichend selbstbestimmtes Sterben, auch im Kontext vom unwiederbringlichen Verlust der Autonomiefähigkeit im hohen Alter, veröffentlicht hat. Jens ist dann selbst an einer schweren Demenz erkrankt. Seine Ehefrau, die ihn in seinem Vorhaben zuerst unterstützt und mit ihm eine entsprechende Patientenverfügung aufgesetzt und dann jahrelang gepflegt hat, beschreibt (der Text stammt aus dem Jahr 2008) ihre Erfahrungen in dieser Angelegenheit: „Ich bin vorsichtiger, vielleicht zögerlicher geworden; ich habe gelernt, die Kategorien »lebensunwert« und »lebenswert« neu zu durchdenken, meine Vorstellungen von »Würde« und »Glück« zu differenzieren und die Nichtlösbarkeit gewisser Antinomien, jedenfalls für mich, zu akzeptieren“ (Jens 2017, 204).

⁹ Die Anregung zu diesen Bemerkungen verdanke Prof. Barbara Chyrowicz (Lublin) und Dr. Robert Plich OP (Krakau).

ritualität und sind eine Art spirituelles Pendant zur Pflegeplanung für die Zukunft, eine Art, könnte man sagen, christlicher Kunst des Sterbens, einer *Ars Moriendi*. Beide Bemerkungen sind mit der für Demenz charakteristischen Hauptsymptome verbunden: mit dem Verlust des Gedächtnisses sowie mit der erhöhten Gefühlssensibilität.

Die erste ist mit einer Stelle bei Deuterocesaja (Jes 49,14-16) verbunden, welche das Motiv des Vergessen-Seins in eine eindrucksvolle Weise in den Zusammenhang mit dem Gottesbild stellt. Zuerst bringt der Prophet eine Klage Israels und sein Gefühl des Vergessen-Seins zur Sprache: „Doch Zion sagt: Der Herr hat mich verlassen, Gott hat mich vergessen“ (V. 14). Unmittelbar darauf bringt er aber die Antwort Gottes: „Kann denn eine Frau ihr Kindlein vergessen, ohne Erbarmen sein gegenüber ihrem leiblichen Sohn? Und selbst wenn sie ihn vergisst: Ich vergesse dich nicht“ (V. 15). Diese leidenschaftliche Zusage Gottes wird dann noch verstärkt durch ein eindrucksvolles Bild: „Sieh her: Ich habe dich eingezeichnet in meine Hände, deine Mauern habe ich immer vor Augen“ (V. 16). Das hier verwendete hebräische Verb *chqq* bedeutet einmeißeln, aufschreiben, kann aber auch Tattoo stechen bedeuten. Wie uns die Exegese sagt, rekurriert dieses eindrucksvolle Bild der ungebrochenen Treue Gottes auf einem aus Mesopotamien bekannten Brauch, die Ritzzeichnungen der Stadtmauern herzustellen. Die Mauern waren für die Sicherheit der Städte von grundlegender Bedeutung (Zapff 2001, 303–304). In Bezug auf das hier behandelte Thema könnten wir sagen: Deine Mauern, also die für dein Selbstsicherheitsgefühl wichtigsten und empfindlichsten Stellen deiner Persönlichkeit, auch deine Schwachstellen, sind – um die stark anthropomorphe Sprache Jesaias zu bemühen – in Gottes Hände so tief eintätowiert, dass Er dich unmöglich vergessen kann, solltest du nicht nur von anderen vergessen werden, sondern sogar dich selbst vergessen. Dieses eindrucksvolle Bild verweist auf einen wichtigen Zug des christlichen Gottesbildes, das – wenn es nur persönlich angenommen und verinnerlicht wird – in jeder Krankheit, wenn das Selbstwertgefühl erschüttert und geschwächt ist, von großer Bedeutung wird. Kann es sein, dass das Sicherheitsgefühl, das mit einer intakten, lebenslang gepflegten Gottesbeziehung zusammenhängt, dem zunehmenden Verlust des Gedächtnisses trotzen kann, sollte der Mensch auch nicht mehr wissen, woher dieses Gefühl kommt?

Die zweite abschließende Bemerkung rekurriert ebenfalls auf den Verlust des Erinnerungsvermögens in Folge einer Demenzstörung und auch auf den oben genannten Umstand, dass der Lebensvollzug der Kranken sich von der kognitiven Ebene auf die Gefühlsebene verlagert. Wenn es wahr ist, dass „die früheren Erfahrungen sozusagen der Stimmungsboden [sind], auf dem die heutigen Reaktionen aufbauen“ (Maio 2015, 252), dann erweist sich die jetzige Lebensweise eines (sich noch gesund wählenden) Menschen wichtig für das zukünftige Leben in der Demenz. Eine der wichtigsten Weisungen der christlichen Ethik ist das Pflegen der Bereitschaft zur Versöhnung. Das Leben aus der in Christus erfahrenen Vergebung soll zur Bereitschaft zur Vergebung führen. Es kann eine Zeit kommen, in der zwar alle Streitigkeiten und Konflikte der Vergangenheit in einem undurchdringlichen Nebel verschwinden, aber solche Gefühle, wie Zorn, Enttäuschung und das Verlangen nach Abrechnung und Rache bleiben werden. Im Blick auf eine mögliche, von Demenz gezeichnete Zukunft ist die Pflege der Bereitschaft zur Versöhnung sehr wichtig, solange man sich noch an unheilvolle Situationen und an Menschen erinnern kann, die einem wehgetan haben. Es ist vielleicht eine genauso wichtige, wenn nicht weit bessere Sterbensvorsorge, als das krampfhaftes Verlangen, das Szenario des eigenen Sterbens in allen Einzelheiten bestimmen zu wollen.

Quellenangaben

Alzheimer Europe, *Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia* (2014), <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2014-Ethical-dilemmas-faced-by-carers-and-people-with-dementia> (13.12.2019).

Baranzke, H., *Die autonome Würde des Akteurs. Grundzüge einer Ethik der Würde*, in: : H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, S. 157–195.

Beauchamp T.L., Childress J.T., *Principles of biomedical Ethics*, New York – Oxford 2013.

- Birnbacher D., *Menschenwürde – abwägbar oder unabwägbar?*, in: M. Kettner (Hg.), *Biomedizin und Menschenwürde*, Frankfurt am Main 2004, 249–271.
- Benedikt XVI. 2009, *Enzyklika Caritas in veritate*, (26.6.2009), www.vatican.va/content/benedict-xvi/de/encyclicals/documents/hf_ben-xvi_enc_2009-0629_caritas-in-veritate.html (13.12.2019).
- Cohen-Almagor R., *First Do No Harm: Euthanasia of Patients with Dementia in Belgium*, „Journal of Medicine and Philosophy” 2016, 41, 74–89.
- COMECE, *Working Group on Ethics in Research and Medicine, Mental Health in Europe. Ethical and Religious Considerations* (2017), http://www.comece.eu/dl/LkuuJKJKolnnJqx4KJK/20170123PUBMentalHEALTH_EN.pdf (13.12.2019).
- Dierickx S. et al., *Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases*, „BMC Psychiatry” 17 (2017) 203, <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1369-0> (13.12.2019).
- Dresser R., *Dworkin on Dementia. Elegant Theory, Questionable Policy*, „The Hastings Center Report” 1995, 25, 6, 35.
- Dworkin R., *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York 1994.
- Głós A., *Solidarity in Healthcare – The Challenge of Dementia*, „Diametros” 2016, 49, 1–26.
- Jennings B., *Autonomy*, in: B. Steinbock (Hg.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, New York 2007, 72–89.
- Jens I., *Ein Nach-Wort in eigener Sache*, in: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung*, München 2017, 199–211.
- Klitzke K., *Robert Spaemann und die Frage der Gestaltung eines würdevollen Sterbens*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, 315–338.
- Kojer M., *Wege der Kommunikation mit fortgeschrittenen Demenzkranken*, „Imago hominis” 2015, 22, 4, 285–293.
- Kruse A., *Der Demenzkranke als Mitmensch*, „Imago Hominis” 2015, 22, 4, 259–266.

- Kruse A., *Das Leben des demenzkranken Menschen bis zu seinem natürlichen Ende begleiten: Eine Alternative zum (ärztlich) assistierten Suizid*, „Psychiatrische Praxis“ 2014, 14, 41, 1–2.
- Losinger A., Schockenhoff E., Gerechte Verteilung knapper medizinischer Güter. Allokation im Gesundheitswesen aus ethischer Sicht, „Stimmen der Zeit“ 2010, 2, 95–103.
- MacMahan J., *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*, New York 2002.
- Maio G., *Menschsein in der Demenz*, „Imago Hominis“ 22 (2015), H. 4, 249–258.
- Najwyższa Izba Kontroli. (NIK 2016). *Opieka nad osobami chorymi na Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, S. 8, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf> (13.12.2019).
- Nuffield Council on Bioethics. 2009. *Bioethics, Dementia: ethical issues (2009)*, <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf> (13.12.2019).
- O'Rourke K.D., Boyle P. J., *Medical Ethics. Sources of Catholic Teachings*, Washington DC 42011.
- Pinker S., The Stupidity of Dignity. Conservative bioethics' latest, most dangerous ploy, in *The New Republic*, 2008, 238, 9 (May 28) [reprinted in *Human Life Review* Spring 2008, 34, 2, 75-82], <http://www.newrepublic.com/article/the-stupidity-of-the-dignity> (13.12.2019).
- Sahm S., Zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Stellungnahme zur Anhörung des Rechtsausschusses des Deutschen Bundestages (4.3.2009), <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/090304%20Stellungnahme%20Sahm.pdf> (13.12.2019).
- Schockenhoff E., *Zur Lüge verdammt? Politik, Medien, Medizin, Justiz, Wissenschaft und die Ethik der Wahrheit*, Freiburg/Basel/Wien 2000.
- Schweda M., *Ethik für eine alternde Gesellschaft? Die Diskussion um die Würde des alten Menschen zwischen Autonomie und Fürsorge*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, 271–289.
- Sgreccia E., *Personalist bioethics. Foundations and Applications*, Philadelphia 2012.

- Szewczyk K., Problemy bioetyczne w otępieniu starczym, <http://bazy.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=32&i=3&m=22&z=0&n=2&k=25> (13.12.2019).
- Witschen D., *Kant und die Idee einer christlichen Ethik. Ein Beitrag zur Diskussion über das Proprium einer christlichen Moral* (MSS 13), Düsseldorf 1984.
- Wolbert W., *Menschenwürde und Autonomie. Theologisch-ethische Dimensionen*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, 77–95.
- World Alzheimer Report 2015, *The Global Impact of Dementia, an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf> (13.12.2019).
- Zapff B.M., *Jesaja 40–55. Kommentar zum Alten Testament mit der Einheitsübersetzung* (Die neue Echter-Bibel. Altes Testament, Bd. 36), Würzburg 2001.