Zeitschrift: Intercura : eine Publikation des Geriatrischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich

Herausgeber: Geriatrischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (2009-2010)

Heft: 105

Artikel: Herausforderung Demenz : ethische Aspekte im Umgang mit demenzkranken Menschen

Autor: Rüegger, Heinz

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-789791

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Herausforderung Demenz
Ethische Aspekte im Umgang mit demenzkranken Menschen

Heinz Rüegger*

Der Preis der Langlebigkeit

Die historische Entwicklung hin zu einer Gesellschaft, in der Langlebigkeit nicht mehr die Ausnahme, sondern die Regel ist, in der also die durchschnittliche Lebenserwartung jedes Neugeborenen − wie es heute der Fall ist − rund acht Jahrzehnte beträgt, ist eine kulturelle Errungenschaft sondergleichen. Ihre Bedeutung kann kaum überschätzt werden. Allerdings lässt sich nicht darüber hinweg sehen, dass diese Errungenschaft ambivalent ist; sie hat nämlich ihren Preis.

Biologisch gesehen ist unser Körper nicht auf Hochaltrigkeit eingestellt. Evolutionsbiologisch betrachtet ist der Mensch genetisch so programmiert, dass es seinem Körper in jüngeren Jahren relativ leicht gelingt, Schädigungen zu beheben oder einzugrenzen, so dass seine Funktionstüchtigkeit erhalten bleibt. Und zu seiner Funktionstüchtigkeit gehört vor allem die Fortpflanzung.
Ab dem Alter, in dem die Fortpflanzung im Prinzip erfolgt ist, nimmt die Fähigkeit des Körpers, auftretende Defekte zu reparieren, zunehmend ab. Paul B. BALTES hat das schon vor Jahren auf die lapidare Formulierung gebracht: „Die evolutionär gewachsene Biologie ist keine Freundin des Alters." Das zeigt sich sehr anschaulich an der exponentiellen Zunahme der Demenzerkrankungen bei zunehmendem Alter. Nach einer Meta-Analyse von 21 Studien, die Anthony F. JORM et al. 1987 veröffentlichten, ist ab 60 Jahren mit einer ungefähren Verdoppelung der Demenz-Prävalenzrate, also der Anzahl demenzieller Störungen pro Hundert Personen einer Altersgruppe, alle fünf Jahre zu rechnen. Eine ähnliche Entwicklung deutet eine Meta-Analyse von Studien aus den 1980er Jahren an, die Albert HOFMAN et al. 1991 veröffentlichten.
Das heisst: Indem wir den Tod immer weiter hinausschieben und da-

---

Dr. theol. Heinz Rüegger, MAE, Institut Neumünster, Neuweg 12, 8125 Zollikerberg
heinz.rueegger@institut-neumuenster.ch
© und Hinweis auf Neuerscheinung: siehe Seite 34

durch ein immer älter werden, handeln wir uns - selbst verantwortet! - ein immer höheres Risiko ein, an einer Form von Demenz zu erkranken. Dies wiederum ist einer der Hauptgründe, warum heute die meisten Zeitgenossen Langlebigkeit als ein sehr ambivalentes Phänomen empfinden, als etwas, das sie zugleich wollen und fürchten. Andreas KRUSE hat zweifellos recht: „An einer Demenz zu erkranken, in deren Folge unselbstständig zu werden und die Fähigkeit zur Kommunikation zu verlieren, ist das wahrscheinlich am meisten gefürchtete Risiko des Alters.

"Wie ein Damoklesschwert hängt das Krankheitsbild Demenz über unserer immer weiter alternden Gesellschaft und das Stichwort ‚Alzheimer', jenes pathologische Syndrom, das auch schon als Jahrhundertkrankheit bezeichnet worden ist, vermag wie wenig anderes tiefe Ängste auszulösen im Blick auf die je eigene, individuelle Zukunft. Aber auch im Blick auf die Zukunft der Gesellschaft als Ganzes dürfte das quantitativ weiter zunehmende Phänomen Demenz einschneidende Folgen haben.
Tom KITWOOD hat in ihm den vielleicht bedeutsamsten epidemiologischen Faktor des beginnenden 21. Jahrhunderts gesehen, der „tiefgreifende und anhaltende Auswirkungen auf das gesamte Gefüge unseres politischen, ökonomischen und sozialen Lebens haben wird." Und niemand weiss im Moment noch, wie wir als Gesellschaft damit umgehen sollen.

Haben Krankheiten, vor allem solche, die mit hoher Wahrscheinlichkeit tödlich enden, schon immer existenzielle Fragen etwa nach dem Sinn des Lebens aufgeworfen, so gehört Demenz in ihren verschiedenen Formen zu jenen Krankheitsphänomenen, die auf besonders grundsätzliche Weise Fragen nach unserem Menschenbild, nach der Bedeutung menschlichen Lebens und eines menschenwürdigen Lebensendes aufwerfen. Denn das, was in einem Demenz-Prozess geschieht, stellt zentrale Aspekte unseres gängigen Menschenbildes fundamental in Frage.

Demenz als Infragestellung des gängigen Menschenbildes

Wir leben in einer Gesellschaft, die stark durch eine rationalistische, kapitalistische und auf individuelle Freiheit und Unabhängigkeit ausgerichtete Kultur geprägt ist. Diese orientiert sich an drei zentralen Schlüsselwerten, die unser Selbstverständnis und Lebensgefühl bestimmen: diejenigen der Produktivität, der Rationalität und der Autonomie. Wer leistungsfähig ist, über hohe Intelligenz verfügt und sein Leben selbstbestimmt und selbstständig führen kann, fühlt sich gut, ist erfolgreich und wird von Mitmenschen geachtet. Er oder sie ist jemand, insofern er oder sie die Schlüsselwerte von Produktivität, Rationalität und Autonomie verkörpert.

Auf dem Hintergrund einer solchen gesellschaftlichen Mentalität und eines derart akzentuierten Menschenbildes muss Demenz als das pure Gegenteil dessen erscheinen, was als gut und erstrebenswert gilt, worin wir Sinn, Wert und Würde unserer Existenz begründet sehen. Demenz stellt den absoluten Gegensatz zu unserem anthropologischen Idealbild dar, ist eine Kränkung aller Bilder, die wir uns von einem guten Leben und gelingenden Altern machen, indem sie nicht nur einen letztlich tödlichen Verlauf nimmt, sondern den innersten Kern unserer geistigen Identität angreift. Sie entfremdet die betroffenen Personen sich selbst, ihrer Geschichte und ihrem sozialen Umfeld und versetzt sie im fortgeschrittenen Stadium auf die geistige Stufe eines kleinen Kindes zurück, das selbst bei den Verrichtungen der Aktivitäten des täglichen Lebens weitgehend auf die Unterstützung von Mitmenschen angewiesen ist. Ja, Demenz in ihren vielfältigen Formen lässt Menschen Verhaltensweisen annehmen, die unsere ganze Kultur des zivilisierten Umgangs unter Erwachsenen in Frage stellt.

Es ist deshalb verständlich, dass das Phänomen Demenz bzw. die Begegnung mit demenzkranken Menschen häufig zuallererst einmal Ängste und Abwehr auslöst, werden wir doch mit einem möglichen künftigen Bild unserer selbst konfrontiert, das wir ablehnen und

verdrängen – dem Bild eines geistig desorientierten, der eigenen Kontrolle und Selbstbestimmung entgleitenden und ganz von anderen abhängigen alten Menschen. Wir werden daran erinnert, dass ein im gängigen Sinne verstandenes „erfolgreiches Altern“ (successful aging) nicht selbstverständlich ist und sich u. U. auch noch so ernsthaftem Planen entzieht. Aus der Abwehr dieser Perspektive ergeben sich zahlreiche Verdrängungsstrategien, die mit innerer Logik zu einer Ausgrenzung demenzkranker Menschen führen. Tom KITWOOD hat diese moralisch fragwürdige „Psychodynamik des Ausgrenzens“ und ihre entmenschlichenden Folgen dargestellt.

Aus diesem Sachverhalt ergibt sich für Personen, die in der Begleitung und Pflege Demenzkranker engagiert sind, wie auch für die Gesellschaft als Ganzes eine doppelte Herausforderung. Notwendig ist einerseits die selbstkritische Wahrnehmung und Korrektur verdrängender, ausgrenzender Einstellungen und Haltungen gegenüber Menschen mit einer Demenz.
Andreas KRUSE weist darauf hin, dass „die Konfrontation mit dem Krankheitsbild der Demenz den Menschen an eine Dimension erinnert, die in seinem Streben nach Selbstständigkeit und Selbstverantwortung bisweilen in Vergessenheit gerät: Die Dimension der bewusst angenommenen Abhängigkeit. Das Erkennen der grundlegenden Angewiesenheit auf die Solidarität und Hilfe anderer Menschen und die Bejahung dieser Angewiesenheit durch den Demenzkranken selber wie auch durch Angehörige, Ärzte und Pflegefachkräfte stellt eine bedeutende Grundlage für den möglichst vorurteilsfreien Kontakt mit dem Erkrankten dar.“ Dieser Hinweis gilt im übrigen nicht nur für demente Menschen.
Die Mehrheit der Hochaltrigen ist während einer kürzeren oder längeren Zeit vor dem Tod mehr oder weniger auf die Hilfe Anderer angewiesen. Gesamtgesellschaftlich-kulturell geht es deshalb nach Andreas KRUSE darum, die Grenzen der Hochaltrigkeit in einen kulturellen Entwurf des Menschseins unter den Bedingungen der Langlebigkeit zu integrieren mit dem Ziel der Sensibilisierung für die grund-legende

Realität menschlicher Verletzlichkeit und Angewiesenheit auf Hilfe. Andrerseits stellt sich die Aufgabe, die kritischen Anfragen aufzunehmen, die Demenz implizit an unser Menschenbild stellt. Das würde etwa bedeuten, sich klar zu machen, dass Menschsein mehr ist als Leistung, dass der Wert eines Menschen mehr ist als seine Nützlichkeit – es gibt eine Wert- und Sinnhaftigkeit des blossen Daseins, des Empfangens und des Mit-sich-geschehen-Lassens jenseits aller Produktivität. Oder es wäre wieder zu lernen, dass Menschsein mehr ist als Denken – es gibt eine Bedeutsamkeit des Empfindens, der Emotionalität, der Leiblichkeit und des In-Beziehung-Stehens weit über alle Rationalität hinaus. Schliesslich ist wieder ein Verständnis dafür zu gewinnen, dass Autonomie nur einen Teilaspekt menschlichen Lebens ausmacht, dass aber des Bezogensein auf andere und die Abhängigkeit von der Hilfe anderer genauso fundamental zur condition humaine gehört.

Es ist keineswegs gleichgültig, was für eine Vorstellung, was für Leitbilder eine Gesellschaft von sinnvollem, gelingendem Menschsein hat. Und es ist alles andere als moralisch gleichgültig, mit was für Bildern und Wertungen eine Kultur über das Leben demenzkranker Menschen spricht. Denn damit prägt sie die Art und Weise, wie an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen ihre eigene Situation deuten, verarbeiten und erleben – zum Guten wie zum Schlechten. Dass es hierbei nicht nur um eine individuelle, sondern um eine gesellschaftlich-kulturelle Frage geht, unterstreicht Andreas KRUSE mit Recht: „Entscheidend ist die Frage: Inwieweit werden in einer Gesellschaft Grenzsituationen als natürlicher Teil unseres Lebens und die reflektierte, verantwortliche Auseinandersetzung des Menschen mit Grenzsituationen als eine nicht nur individuell, sondern auch gesellschaftlich und kulturell bedeutsame Aufgabe interpretiert?“

Will sich unsere Gesellschaft dieser Aufgabe stellen – nicht nur um ihrer Verantwortung im Blick auf Demenzkranke willen, sondern um der Humanisierung der Gesellschaft insgesamt willen! –, wird das nicht ohne eine kritische Revision des vorherrschenden reduktionis-

tischen, auf Produktivität, Rationalität und Autonomie fokussierten Menschenbildes gehen.

Kritik an der Bestreitung des Personseins demenzkranker Menschen

Eine Folge dieses einseitig auf Rationalität ausgerichteten reduktionistischen Menschenbildes zeigt sich in der gegenwärtig Diskussion um das Personsein. Strittig ist die Frage, ob eigentlich alle Menschen den moralischen Status von Personen haben und damit den Schutz verdienen, der Personen zusteht, oder ob nur Wesen als Personen zu betrachten sind, die über gewisse Eigenschaften oder Fähigkeiten verfügen. Breite Resonanz hat diese Frage v.a. durch die Position des australischen Moralphilosophen Peter SINGER im Blick auf die Behindertenfrage gefunden. SINGER geht – unter Rückgriff auf einen Vorschlag von Joseph FLETCHER – davon aus, dass nur „Person" oder „ein wirklich menschliches Wesen" ist, wer „in einem hohen Mass" Kriterien erfüllt, die er als „Indikatoren des Menschseins" versteht. Zu diesen Indikatoren gehören: „Selbstbewusstsein, Selbstkontrolle, Sinn für Zukunft, Sinn für Vergangenheit, die Fähigkeit, mit anderen Beziehungen zu knüpfen, sich um andere zu kümmern, Kommunikation und Neugier" − also alles Kriterien, die Menschen mit einer Demenz nicht mehr erfüllen! Demzufolge werden Menschen ethisch in zwei Gruppen unterschieden: Einerseits in selbstbewusste, ihrer geistigen Fähigkeiten mächtige Personen, denen Menschenwürde und voller Lebensschutz zukommt, andrerseits in Nichtpersonen, denen es an Menschenwürde mangelt und die nicht im selben Mass wie Personen schützenswert sind, sondern höchstens so wie hochentwickelte Tiere. SINGER etwa ist der Ansicht, im Blick auf den Lebensschutz und das Tötungsverbot sei das Leben eines Neugeborenen (und zwar nicht nur das eines kranken oder schwer behinderten, sondern auch das eines gesunden Neugeborenen!) − gemessen an Kriterien des

Personseins wie Rationalität, Selbstbewusstsein, Selbstkontrolle oder Sinn für Zukunft und Vergangenheit – „weniger Wert als das Leben eines Schweins, eines Hundes oder eines Schimpansen." – Analoges würde für Menschen mit fortgeschrittener Demenz gelten. Singer scheint darum die Tötung eines Schimpansen moralisch verwerflicher als die Tötung eines stark geistesgestörten Menschen, weil letzterer ja gar keine Person ist.

Bei diesem auf Selbstbewusstsein und geistigen Fähigkeiten gründenden Personkonzept liegt ein zentrales Thema, das jede Demenz-Ethik anzusprechen hat. Verena WETZSTEIN fasst die Problematik in ihrer Monographie über Grundlagen einer Ethik der Demenz gut zusammen: „Der hohe Stellenwert kognitiver Leistungsfähigkeit scheint demnach Menschen mit Demenz von der vollen Mitgliedschaft menschlicher Gemeinschaft auszuschliessen. In reduktionistischen Personkonzeptionen sind Anfänge und Strategien einer Entpersonalisierung dementer Menschen nachweisbar. (So) können demente Menschen dann nur noch als Personen im sozialen Sinn, als Quasi- oder Post-Personen betrachtet werden, deren moralischer Status im Verlauf der Demenz immer weiter eingeschränkt werden kann, bis es nur noch eine Frage der Vereinbarung ist, inwieweit dementen Menschen mit Respekt zu begegnen ist und worauf sich dieser erstreckt. Konzeptionen, die den Personstatus eines Menschen an den aktuellen Besitz von Bewusstseinsleistungen binden, müssen in logischer Folge dementen Menschen das Personsein absprechen oder es zumindest graduell einschränken. Wenn ein abgestuftes moralisches Personkonzept verfolgt wird, fallen demente Menschen mit Fortschreiten des dementiellen Prozesses immer weiter aus dem Schutzkonzept der Menschenwürde heraus." Man kann hier von einem segregativen, eine bestimmte Menschengruppe abwertenden und ausschliessenden Ethik-Ansatz sprechen, der einem Teil der Menschheit (und zwar gerade dem verletzlichsten!) volles personhaftes Menschsein abspricht und es zu Menschen minderen Status' mit geringerem Schutzrecht degradiert.

Ich erachte es als eine vordringliche Aufgabe einer heutigen Demenz-Ethik, solchen segregativen Ansätzen zu widerstehen und am alternativen Ansatz einer integrativen Demenz-Ethik festzuhalten, der in zwei Punkten radikal anders denkt. Zum einen geht er von einem Personverständnis aus, das nicht nur reduktionistisch auf den kognitiven, geistigen, bewusstseinsmässigen Aspekten des Menschen gründet, sondern den Menschen in seiner leiblich-geistig-sozialen Ganzheit ernst nimmt. Personsein zeigt sich nicht nur auf der kognitiven Ebene, sondern es manifestiert sich ebenso in der konkreten, somatischen Leiblichkeit und im Hineinverwobensein in mannigfache soziale Bezüge. „Menschen bleiben Personen, solange sie Leben miteinander teilen – bis dahin, dass sie einander sterben." Darum stellt der Verlust kognitiver Fähigkeiten im demenziellen Prozess, wie Andreas KRUSE zu Recht betont, das Personsein als Ganzes keineswegs in Frage: „Die im Verlauf einer Demenz auftretenden Einbussen sind als Grenzen unseres Lebens zu deuten, nicht als Verlust des Menschseins." Zudem sollten sie nicht den Blick dafür verstellen, dass demenzkranke Menschen mitunter über ein relativ differenziertes emotionales Erleben verfügen, wie dies neuere Untersuchungen am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg deutlich gemacht haben. Das ist die eine Differenz zwischen dem segregativen und dem integrativen Ansatz einer Demenz-Ethik.

Die andere liegt darin, dass eine integrative Demenz-Ethik konsequent davon ausgeht, dass Menschen über den ganzen Verlauf ihrer Entwicklung unabhängig von ihrem jeweiligen gesundheitlichen Zustand und ihren dementsprechenden Fähigkeiten oder Defiziten gleichen Wert, gleichen Schutzanspruch und gleiche Würde besitzen. Insofern geht hier alles Urteilen von der Prämisse einer radikalen Gleichheit aller Menschen (inklusive der an Demenz erkrankten Menschen!) im Blick auf ihren moralischen Status aus. Letztlich geht es einer integrativen Demenz-Ethik, wie sie hier vertreten wird, darum, Menschen mit Demenz in ihrem vollen Menschsein anzuerkennen, sie respektvoll als andersartig und trotzdem gleichwertig zu behandeln und ihnen die

Unterstützung zukommen zu lassen, auf die jedes Mitglied einer solidarischen menschlichen Gemeinschaft einen moralischen Anspruch hat.

Zur Würde demenzkranker Menschen

Die Frage nach dem Person-Status demenzkranker Menschen ist zugleich die Frage nach ihrer Menschenwürde. Denn Menschenwürde und der mit ihr gegebene vierfache Anspruch auf Schutz des eigenen Lebens, auf autonome Verfügung über sich selbst, auf grundlegende (Menschen-)Rechte und auf elementaren Respekt vor der eigenen Person wird in der ethischen Diskussion nur Menschen zugeschrieben, denen Person-Status zuerkannt wird. Darum kann man mit Johannes FISCHER festhalten: „Dass allen Menschen, ... ob gesund oder krank, ob zu mündiger Selbstbestimmung fähig oder debil, dieselbe Würde als Person zukommt, das ist der Punkt, der heute ... innerhalb der Bioethik strittig geworden ist und um dessen Verteidigung es geht."

Dass eine solche Verteidigung der Würde gerade demenzkranker Menschen je länger desto dringender wird, weil sie sich immer weniger von selbst versteht, macht das genaue Hinhören auf die Sprache deutlich, die Menschen im Blick auf unheilbar kranke bzw. demente Menschen verwenden. Immer häufiger wird davon gesprochen, dass Krankheit die Würde des Menschen beeinträchtigen könne, dass sie also von empirischen Fakten wie Gesundheit, Lebensqualität oder Fähigkeiten abhängig sei. Vier Beispiele müssen genügen. Erstens: Die Motion von Nationalrat Victor RUFFY, mit der 1994 die neuere bundespolitische Debatte über die Liberalisierung der aktiven Sterbehilfe in der Schweiz ihren Anfang nahm, geht davon aus, dass es „unheilbare Krankheiten gibt, welche mit fortschreitender Entwicklung die Würde des Menschen in schwerer Weise beeinträchtigen." Die diese Motion beratende Kommission teilte mehrheitlich die Meinung,

dass die Entkriminalisierung einer Tötung auf Verlangen im Falle unheilbarer Krankheiten sinnvoll sei, da eine solche Tötung ja einen Beitrag zum Schutz der Menschenwürde sei – weil dadurch offenbar ein noch weiter fortschreitendes Abbröckeln der noch verbliebenen Menschenwürde verhindert werden kann!

Zweitens: Es ist auf den grossen deutschen Gerontologen Paul B. BALTES hinzuweisen, der sich immer wieder zur menschlichen Würde im Alter geäussert hat. Er ging davon aus, dass Demenzen einen „schleichenden Verlust vieler Grundeigenschaften des Homo sapiens wie etwa Intentionalität, Selbstständigkeit, Identität und soziale Eingebundenheit bedeuten – Eigenschaften, die wesentlich die menschliche Würde bestimmen. (...) Angesichts dieser Tatsache stellt sich eine neue, beängstigende Herausforderung: die Erhaltung der menschlichen Würde in den späten Jahren des Lebens. (Denn) gesundes und menschenwürdiges Altern hat seine Grenzen" – wenn nicht pharmakologische Forschung und medizinische Interventionen präventiv und therapeutisch wirksam etwas gegen Demenzen unternehmen können. Und in einem Aufsatz von 2006 sprach BALTES davon, dass Demenz ein Leben in Würde zunehmend verhindere. Demenz ist also Würde zersetzend, Würde verhindernd. Will man die menschliche Würde erhalten, muss man eigenverantwortlich etwas gegen Demenzen tun.
Ganz ähnlich kann – drittens – der Altmeister amerikanischer Medizinethik, Daniel CALLAHAN, davon sprechen, dass Demenz die einzigartige Fähigkeit besitze, dem Alter seine Würde und Qualität zu rauben.

Als viertes Beispiel nenne ich Thomas KLIE, der gewiss der Letzte wäre, der demenkzkranken Menschen Person-Status oder Würde absprechen möchte, der aber doch immer wieder so spricht, als wäre Würde z.B. einem demenzkranken Menschen nicht einfach gegeben, sondern als müsste sie erst einmal „hergestellt" werden. So spricht er etwa von einer Würde herstellenden Umwelt, oder er betont, Würde

müsse durch soziale Interaktion hergestellt werden: „Geht es uns darum, die Würde von Menschen mit Demenz herzustellen, so ist diese Würde nicht an bestimmte Fertigkeiten und Vernunftsfähigkeiten von Subjekten gekoppelt, sondern hängt von einer würdigenden Interaktion ab: Würde entsteht in sozialen Kontexten und durch soziale Interaktion. Voraussetzung für ein so verstandenes Würdekonzept sind Einstellungen und Haltungen, die das Subjekt als ein interaktiv zu würdigendes verstehen."

Gegenüber all solchen Infragestellungen der inhärenten, unverlierbar mit ihrem Menschsein gegebenen Würde Demenzkranker wird eine integrative Demenzethik nicht nur am unverminderten Person-Status, sondern an der bleibenden Würde des demenzkranken Menschen als „würdetragender Person" festhalten und in allem Umgang mit ihm daran Mass nehmen.
Dabei geht es nicht – wie KLIE meint – darum, die Würde eines an Demenz Erkrankten „herzustellen" (als wäre sie ihm nicht grundsätzlich immer schon als moralischer Achtungsanspruch gegeben), sondern allein darum, seine unverlierbare Würde zu respektieren und in jeder Interaktion ‚sichtbar zu machen'. Dies geschieht durch ein menschenwürdiges, also der Würde eines Menschen entsprechendes Verhalten in den vielen elementaren Situationen des Alltags: indem man die Privat- und Intimsphäre eines Menschen schützt, indem man ihm auch in schwierigen Situationen mit Respekt begegnet, indem man die Persönlichkeit eines Menschen annimmt wie sie ist, indem man seine Wünsche ernst nimmt und seinen Willen herauszufinden versucht, indem man seine Fähigkeiten anerkennt und sie zum Zuge kommen lässt.
In einer solchen Kultur des menschenwürdigen, d.h. die unverlierbare Würde jedes Menschen respektierenden Umgangs liegt der Kern eines je länger desto dringlicher zu entwickelnden Leitbildes im Umgang mit der zunehmenden Anzahl Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind. Dabei dürfte Regine KOLLEK Recht haben, wenn sie zu bedenken gibt: „Wir sind erst auf dem Wege dahin, die ethisch-moralischen

Leitbilder zu entwickeln, die es uns ermöglichen, diejenigen, die so vergesslich geworden sind, würdevoll zu behandeln. Dies ist eine der dringlichsten ethisch-moralischen Herausforderungen unserer Zeit.“ Ein wichtiger Aspekt solch Würde-respektierender Behandlung liegt in einer ernsthaften Auseinandersetzung mit dem Autonomie-Anspruch demenzkranker Menschen.

Autonomie-Anspruch

Das Recht, eigenverantwortlich über sein eigenes Leben zu bestimmen und von niemandem für fremde Zwecke instrumentalisiert zu werden, gehört zweifelsfrei zu den Kerninhalten der Menschenwürde. Nun ist im Verlauf eines Demenz-Prozesses gerade das etwas vom Schwierigsten, dass die Fähigkeit zur Selbstbestimmung und zu selbständiger Lebensführung zunehmend abnimmt. Diese Abnahme verläuft kontinuierlich in verschiedenen Phasen, aber individuell unterschiedlich.
Grundsätzlich gilt, demenzkranke Menschen zu ermutigen, so lange und so weit wie möglich ihre Selbstständigkeit zu bewahren. Es gehört zur Aufgabe des Empowerments, an Demenz Erkrankte in dem zu fördern, „was sie tun können – und …was sie tun könnten, wenn sie die Möglichkeit hätten, ganz sie selbst zu sein.“ Das gilt auch im Blick auf die Fähigkeit, Entscheidungen über die eigene Lebensgestaltung oder die Art der gewünschten Behandlung zu treffen. Joseph M. FOLEY weist zu Recht darauf hin, dass eine Demenz als solche den an ihr Erkrankten noch lange nicht automatisch das Recht nimmt, sich an Entscheiden, die sie betreffen, zu beteiligen. Und selbst wenn in einem fortgeschritteneren Stadium von Demenz die Fähigkeit stark abnimmt, in Fragen von grösserer Reichweite zu entscheiden, so bleibt oft noch lange das erhalten, was die Pflegeethikerin Ruth SCHWERDT als die „Autonomie des Augenblicks“ in Bezug auf viele kleine Entscheidungen des Alltags bezeichnet.

Versucht man, den mit der menschlichen Würde gesetzten Autonomie-Anspruch und die Erfahrung der zunehmenden kognitiven Einbussen, die der demenzielle Prozess mit sich bringt, zusammenzudenken, so erweist sich eine Unterscheidung als hilfreich, die die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen vornehmen.
Die Richtlinien differenzieren zwischen normativem Autonomie-Anspruch und empirischer Autonomie-Fähigkeit und halten fest: „Der Anspruch auf Respektierung der Menschenwürde und Autonomie gilt uneingeschränkt für alle Menschen. (...) Eingeschränkte Autonomiefähigkeiten, welche mit zunehmendem Alter häufiger werden und das Gleichgewicht zwischen den abhängigen und unabhängigen Seiten bei einem Menschen stören, heben den Anspruch auf Respektierung seiner Würde und Autonomie nicht auf.“ Also auch im Falle dementer Patienten, die zu einer aktuellen Selbstbestimmung nur noch begrenzt fähig sind, gilt, dass ihr mit der Menschenwürde gegebener Autonomie-Anspruch bleibende Gültigkeit besitzt und dadurch ernst genommen werden muss, dass nach ihrem sog. mutmasslichen Willen gefragt wird.

Die Verpflichtung auf den mutmasslichen Willen fordert einerseits zum Ernstnehmen der Person auf, die der oder die Demente in ihrem Leben vor Eintritt der Demenz einmal war. Das verlangt einen Zugang, der biographisch gewordener Identität gerecht wird. Andrerseits geht es darum, herauszufinden, was am ehesten den Wünschen und dem Wohl der jetzt dementen Person entspricht. Diese beiden Blickwinkel geraten in der Fachdiskussion etwa um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen oft in einen Gegensatz. Wenn jemand in gesunden Zeiten eine Patientenverfügung erstellte und festhielt, im Falle einer Demenz nicht mehr leben und auf jegliche lebensverlängernden Massnahmen verzichten zu wollen, ist diese Aussage dann verbindlich, wenn er oder sie sich im Stadium einer mittleren Demenz

befindet, sich aber offensichtlich noch am Leben erfreut und eine Lungenentzündung bekommt? Soll dann die frühere Entscheidung im Stadium der Nicht-Demenz gegenüber dem durchaus erkennbaren mutmasslichen Lebenswillen im Stadium der Demenz Vorrang haben? Oder geht es umgekehrt darum, sich nach dem zu richten, was ein demenzkranker Patient als mutmassliche gegenwärtige Präferenz erkennen lässt? Während die erste Position mit der Betonung der ‚precedent autonomy' eher eine philosophische Position darstellt, hat die zweite mit dem Akzent auf dem mutmasslichen aktuellen Willen der von Demenz betroffenen Person Eingang in diverse standesethische Richtlinien und patientenrechtliche Texte gefunden. So erklären die medizinisch-ethischen Grundsätze der SAMW zum Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung: „Patientenverfügungen sind zu befolgen, soweit sie eine medizinisch indizierte Behandlung oder die Verweigerung einer Behandlung betreffen, auf die konkrete Situation zutreffen und keine Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass sie dem derzeitigen Willen des Patienten nicht mehr entsprechen."
Mit diesem letzten Vorbehalt bekennt sich diese Regelung klar zum Konzept der aktuellen Autonomie. Dies ist deshalb so wichtig, weil sich gerade im Falle von Demenz eine noch nicht erkrankte Person kaum adäquat vorstellen kann, wie ein Leben im Zustande der Demenz ist und welche Lebensqualität es einem bieten kann. Sie kann deshalb auch kaum definitiv entscheiden, wie sie in einer künftigen Situation von Demenz behandelt (oder nicht behandelt) werden möchte. Es ist darum wichtig, Letztverbindlichkeit als Massstab therapeutischen Handelns allein dem in der aktuellen Situation eruierten mutmasslichen Patientenwillen zuzusprechen. Zu dessen Ermittlung sind auch averbale Signale, z.B. bestimmte Körperreaktionen wie Abwehr oder Nahrungsverweigerung, als Ausdruck eines sog. natürlichen Willens zu beachten.
So ist etwa eine Essens- und Trinkverweigerung eines dementen Patienten, wenn sie nicht auf unbehandelte medizinische Probleme zurückzuführen ist, als bindende Willensäusserung der betreffenden

Person anzusehen und verbietet es, künstlich Nahrung und Flüssigkeit zuzuführen, auch wenn angenommen werden muss, dass dadurch der Tod des Patienten innert Tagen eintreten wird. Gibt es allerdings keine hinreichend klaren Indizien, dass sich der Wille des Betroffenen seit Abfassung der Patientenverfügung geändert hat, gilt das früher Verfügte als verpflichtender Ausdruck des mutmasslichen aktuellen Patientenwillens.
Aus diesem Grunde können Patientenverfügungen nie einfach wortwörtlich angewandt werden und absolute Verbindlichkeit beanspruchen; wohl aber sind sie ein gewichtiges Indiz bei der Ermittlung des mutmasslichen Patientenwillens und eine Grundlage für sorgfältige Urteilsbildung in einer aktuellen Situation. Denn der Autonomie-Anspruch ist primär als Anspruch auf aktuelle Autonomie in der Jetzt-Situation zu verstehen, die auch demenzkranken Menschen zusteht.

Fürsorge-Verpflichtung

Im Falle demenzkranker Menschen mit ihrer grossen Verletzlichkeit und Angewiesenheit auf die Betreuung durch andere spielt ethisch allerdings das Fürsorge-Prinzip eine noch fundamentalere Rolle als das Autonomie-Prinzip. Es beinhaltet die doppelte Verpflichtung, dementen Menschen nicht zu schaden (Nonmalefizenz-Prinzip), sondern ihnen vielmehr nach Möglichkeit Gutes zu tun (Benefizenz-Prinzip). Dabei ist bei allem, was im Folgenden zu sagen sein wird, der von POST wiederholt gemachte Hinweis zu beherzigen, dass die hier gemeinte Sorge für Demenzkranke letztlich nicht so sehr ein ‚Tun für' andere meint, sondern auf einer fundamentaleren Ebene ein ‚Sein mit und für' andere bedeutet.
Ein ethisches Thema, das immer wieder diskutiert wird, ist die Frage, ob eine Frühzeitdiagnostik und eine wahrheitsgetreue Aufklärung bei Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, wünschbar sei oder ob sie eher zu einer Lähmung oder Verzweiflung bei den Betroffenen

führe. Positionen, die von einer deontologischen, an verbindlichen Rechten und Pflichten orientierten Ethik ausgehen, werden diese Frage eher bejahen; wer in Kategorien einer konsequenzialistischen Ethik denkt, die sich an den zu erwartenden Folgen einer Handlung orientiert, wird das Gewicht stärker darauf legen, Demenzkranke mit der Eröffnung ihrer Diagnose nicht zu überfordern. Berufsständische Richtlinien vertreten in der Regel eine deontologische Position, was sinnvoll erscheint.
Hanfried HELMCHEN, Siegfried KANOWSKI & Hans LAUTER ist zuzustimmen: „Die wahrheitsgemässe Information über das Vorliegen dieser Krankheit ist unerlässlich. Diese Notwendigkeit ergibt sich vor allem daraus, dass die Aussicht auf eine erfolgreiche Beeinflussung von kognitiven Leistungseinbussen und Verhaltensstörungen sowie die Chancen eines günstigen Krankheitsverlaufs umso grösser sind, je früher mit der Behandlung begonnen wird. Ausserdem setzt die Kenntnis der Diagnose den Patienten und seine Angehörigen in die Lage, von sozialen Entlastungsmöglichkeiten Gebrauch zu machen und ausreichende Vorkehrungen in Bezug auf die künftige Lebensgestaltung zu treffen."

Die Situation eines an Demenz erkrankten Menschen ist grundsätzlich gleich zu beurteilen wie die eines von einer anderen Krankheit betroffenen Patienten. Sie verpflichtet im Sinne des Fürsorge-Prinzips zu fachgerechter Hilfe gemäss den zur Verfügung stehenden Möglichkeiten. Das mag lapidar erscheinen, ist aber wichtig, denn es bedeutet, dass es „willkürlich ist, einer demenzkranken Person Behandlungen mit der alleinigen Begründung vorzuenthalten, sie sei demenzkrank. Eine solche Haltung ist strikte abzulehnen, weil sie eine unverantwortliche Beurteilung im Sinne von ‚unwertem Leben' enthält. Deshalb empfiehlt sich bei allen Massnahmen für Demenzkranke eine Entscheidungsfindung nach der Frage: Wie kann subjektives Leiden möglichst verhindert, respektive minimiert werden?"
Was ‚Schaden vermeiden' oder ‚Gutes tun' bedeutet, kann nur bestimmt werden, wenn die spezifische Situation demenzkranker Mens-

chen beachtet wird. Zu ihr gehört, dass Demenzkranke ganz im Hier und Heute leben und kaum fähig sind, aktuell unangenehme therapeutische Massnahmen wie eine Infusion, eine Sonde oder einen Katheter als sinnvolle Intervention zu verstehen im Blick auf positive Auswirkungen in der Zukunft. Sie wirken einfach nur als störende Belästigung im Hier und Jetzt, die sie vermeiden möchten. Auch können Demenzkranke in der Regel kaum die Bereitschaft aufbringen, regelmässig und diszipliniert bei einem längerfristigen Therapieprogramm (etwa einer Dialyse) mitzumachen. Dazu kommt, dass unbekannte Personen und Umgebungen leicht Angst auslösen und die Desorientierung samt damit einhergehenden Verhaltensstörungen verstärken können, weshalb z.B. eine Hospitalisation nach Möglichkeit zu vermeiden ist. Auch auf Massnahmen, die die unmittelbare körperliche Bewegungsfreiheit von Demenzkranken einschränken (Fixierungen, Bettgitter), sollte wenn immer möglich verzichtet werden, wie überhaupt alle Handlungen gegen den ausdrücklichen Willen von dementen Personen (z.B. Essen eingeben bei zugekniffenem Mund) negative Effekte auslösen. Jede Betreuung von urteilsunfähigen Demenzkranken ist verpflichtet, „die Lebensgeschichte und Lebensphilosophie der Betroffenen sorgfältig zu erfassen und die Betreuung entsprechend den dabei gewonnenen Erkenntnissen zu gestalten und nicht aufgrund der eigenen Auffassung und Werte, beziehungsweise zur Optimierung des eigenen Nutzens."

Im Umgang mit dementen Menschen wird man sich oft im Spannungsfeld von Fürsorge und Autonomie befinden, auch wenn es sich bei Letzterer nur noch um das handelt, was Ruth SCHWERDT als „Autonomie des Augenblicks" bezeichnet. Bekannt ist die Problematik dementer Heimbewohner, die einen starken Bewegungsdrang verspüren, ständig fortlaufen oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln verreisen wollen, auch wenn sie den Heimweg nicht mehr alleine finden. Soll man ihnen diese Freiheit lassen und das Risiko in Kauf nehmen, dass sie nicht mehr nach Hause finden, in der Hoffnung, sie würden nicht verunfallen, die Polizei würde sie schon irgendwann wieder

zurückbringen und sie würden sich schon keine Lungenentzündung holen, wenn sie allenfalls längere Zeit bei Wind und Regen irgendwo draussen auf einer Bank sitzen bleiben? Oder soll man ihnen die freie Mobilität einschränken, um sie vor Schaden zu schützen? In solchen Situationen wird immer wieder zusammen mit Angehörigen eine sorgfältige Güterabwägung (z.B. zwischen dem Gut der Freiheit und dem der Sicherheit) zu vollziehen sein, die auf biographische Gewohnheiten der dementen Person (z.B. ihre Gewichtung von Freiheit und Sicherheit in den Jahrzehnten vor Einsetzen der Demenz) Rücksicht nimmt und Lösungen sucht, die möglichst von allen mitgetragen werden können. Da demente Personen nicht mehr voll autonom in ihrem eigenen besten Interesse entscheiden können, sondern v.a. in den späteren Phasen einer Demenz stark situativ aus unmittelbaren Impulsen heraus handeln, ist von den sie Betreuenden eine Haltung des sog. Parentalismus einzunehmen, das heisst eine Haltung, wie sie analog verantwortliche Eltern ihren Kindern gegenüber an den Tag legen: Je fortgeschrittener die Demenz ist, desto mehr werden Angehörige und andere Betreuende stellvertretend für die von Demenz betroffenen – aber möglichst in ihrem Sinne und zu ihrem Besten – entscheiden müssen.

Ein weiteres Thema, das Gegenstand intensiver ethischer Diskussionen ist, besteht in der Frage, wie lange sinnvollerweise Therapien und lebensverlängernde Massnahmen bei dementen Patienten angewendet werden sollen, und ab wann die Fürsorge-Verantwortung gerade umgekehrt darin liegen sollte, auf weitere Massnahmen zu verzichten und den dadurch zu erwartenden Sterbeprozess bei guter palliativer Betreuung zuzulassen. Grundsätzlich wird man davon ausgehen müssen, dass bei dementen Patienten dasselbe gilt wie bei nichtdementen: Nicht die Lebensquantität ist das primäre Kriterium (also möglichst lange zu leben), sondern die Lebensqualität, die dazu führt, dass eine Patientin auch von sich aus tatsächlich weiterleben will. Wenn die Lebensqualität, die durch eine bestimmte therapeutische Intervention zu erhalten oder zu erreichen sein wird, mit grosser

Wahrscheinlichkeit so schlecht sein wird, dass dem Patienten durch die Behandlung eher Schaden zugemutet als etwas Gutes getan wird, ist der Verzicht auf eine Therapie bzw. der Abbruch einer laufenden Therapie nicht nur gerechtfertigt, sondern angezeigt. Solche Urteile aufgrund von Lebensqualitätskriterien sind nicht zu verwechseln mit der − selbstverständlich abzulehnenden! − Fremdbeurteilung eines Lebens als ‚unwertes Leben', weil es gewissen gängigen gesellschaftlichen Vorstellungen von Lebensqualität angeblich nicht genügt. Von keinem Leben kann und darf behauptet werden, dass es ‚unwert' sei. Wohl aber steht es jedem Patienten zu, angesichts der enormen heutigen Möglichkeiten zur Lebensverlängerung selbst darüber zu befinden, wie lange er seine Lebensqualität subjektiv so hoch einschätzt, dass er noch weiter am Leben bleiben möchte, und wann er es vorzieht, nicht mehr länger leben zu müssen, sondern sterben zu dürfen. Wenn ein dementer Patient sich darüber nicht mehr selber äussern kann, hat er ein Anrecht darauf, dass sein Umfeld sich nach seinem diesbezüglichen mutmasslichen Willen richtet.

In der ethischen Fachdebatte dreht sich die Frage nicht nur um das Ob und Wann der Entscheidung für passive Sterbehilfe, also für das Zulassen des Sterbeprozesses, ohne ihm etwas entgegenzusetzen; es wird auch diskutiert, ob es nicht wünschbar wäre, Demenzpatienten in fortgeschrittenem Stadium – selbst wenn sie das selber gar nie gewünscht haben – durch aktive Sterbehilfe, also durch gezieltes Töten, von ihrem dementen Zustand zu erlösen. Eine, die diese Position seit Jahren dezidiert vertritt, ist Margaret P. BATTIN. Sie geht davon aus, dass das Getötetwerden von hochdementen Menschen subjektiv nicht als etwas Bedrohliches oder Schädigendes empfunden würde, sondern ihnen eher die Erfahrung des weiteren geistigen und körperlichen Abbaus ersparen und ein schmerzloses Sterben garantieren und das heisst letztlich: ihnen etwas Gutes tun würde! Insofern findet sie, ein gesellschaftliches System, in dem routinemässig und gezielt demente Menschen getötet würden, würden ihre wohl bedachten Eigeninteressen (auch im Blick auf ihr eigenes Altwerden) besser

schützen als ein System, das dementen Menschen lebenserhaltende Therapien zukommen lässt oder ihnen höchstens passive Sterbehilfe durch Therapieverzicht zugesteht. Da sich BATTIN aber darüber im Klaren ist, dass eine solche philosophische Sicht realpolitisch nicht mehrheitsfähig wäre, plädiert sie für einen Kompromiss: Alle diejenigen Dementen sollen Anspruch auf aktive Sterbehilfe, also auf Tötung auf Verlangen haben, die dies in der Zeit vor ihrer demenziell bedingten Urteilsunfähigkeit in einer Patientenverfügung festgehalten haben.

Wenn man davon ausgeht, dass Menschen in für sie hoffnungslos erscheinenden Situationen als letzten Ausweg ein moralisch legitimes Recht auf assistierten Suizid (im Sinne eines wohlerwogenen Bilanzsuizids) haben, dass Menschen in fortgeschrittener Demenz aber meist nicht mehr in der Lage sind, einen Suizid zu beschliessen und zu vollziehen, wird man sich − unabhängig vom real bindenden gesetzlichen Gebot solcher Fremdtötung aus Mitleid in den meisten westlichen Ländern − der Überlegung nicht ganz verschliessen können, ob denn aktive Sterbehilfe nicht theoretisch die Form sein könnte, in der Respekt vor einem zuvor in einer Patientenverfügung geäusserten Willen zum Getötet-Werden zum Ausdruck gebracht werden könnte. Dagegen spricht allerdings, dass ich oben die Meinung vertreten habe, behandlungsleitend und verbindlich könne immer nur der gegenwärtige mutmassliche Wille sein. Und da wir nach heutigem Kenntnisstand davon ausgehen müssen, dass die Selbsterfahrung demenzkranker Menschen sich von der dezidiert ablehnenden Fremdbewertung eines Lebens mit Demenz durch Nicht-Demente unterscheidet, wäre kaum auszumachen, ob ein früher geäusserter Wunsch, bei fortgeschrittener Demenz getötet zu werden, für einen nun dement gewordenen Menschen immer noch Gültigkeit besitzt. Und wie wäre denn konkret zu bestimmen, wann genau der Zeitpunkt im demenziellen Prozess gekommen ist, auf den sich ein früher geäusserter Wunsch nach aktiver Sterbehilfe bezieht? Solche Fragen wären äusserst schwierig zu beantworten. Es scheint mir darum ethisch verantwortbarer zu sein, an einer Regelung festzuhalten, die aktives Töten auf Verlangen bzw.

aus Mitleid ausschliesst, dafür aber die Möglichkeiten der passiven Sterbehilfe, also eines verantwortlichen Therapieverzichts oder -abbruchs bei zusätzlich auftretenden Krankheiten rechtzeitig und ernsthaft in Erwägung zieht – sofern sie dem mutmasslichen Willen der dementen Patientin zu entsprechen scheinen. Hanfried HELMCHEN, Siegfried KANOWSKI & Hans LAUTER geben zu bedenken: „Bei einem weit fortgeschrittenen Demenzprozess bedeutet eine interkurrierende (d.h. eine dazukommende, H.R.) Erkrankung für den Kranken oft die Aussicht, endlich von dem Grundleiden erlöst zu werden – vor allem dann, wenn er selbst zu erkennen gegeben hat, dass er sein durch die Krankheit beherrschtes Leben als Qual erlebt. In einer solchen Situation sollte der Arzt von einer weiteren Lebensverlängerung absehen."

Dies trifft insbesondere auch im Blick auf die Ernährung bzw. die Verweigerung von Demenzkranken, Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen, zu. Hier gilt nach den Richtlinien der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften: „Das oft beobachtete Verhalten von Dementen, die Nahrung zu verweigern, ist nach zumutbarer Diagnostik zum Ausschluss einer einfach behandelbaren Störung als verbindliche Willensäusserung zu werten."

Diese in der Medizinethik lebhaft diskutierten Grundsatzfragen im Blick auf spezielle Entscheidungssituationen sind zweifellos wichtig für jeden Entwurf einer Demenz-Ethik. Allerdings sollte dabei nicht vergessen werden, dass sich die ethische Verpflichtung der Sorge (im umfassenden Sinne von „care") für Demenzkranke nicht auf solche punktuellen Entscheidungssituationen eingrenzen lässt, in denen es darum geht, etwas für demenzkranke Menschen zu tun. Primär einmal ist auf einer viel grundsätzlicheren Ebene gefordert, dass sich Fürsorge in der alltäglich-unspektakulären Art und Weise konkretisiert, in der Betreuende mit Demenzkranken zusammen sind. Die Frage ist dann, wie Rebecca S. DRESSER mit gutem Grund zu bedenken gibt, nicht so sehr, wie wir auf Demenzkranke so einwirken können, dass

ihre demenziell bedingten Defizite und Persönlichkeitsveränderungen möglichst nicht so störend ins Gewicht fallen. Die Frage ist dann vielmehr, wie wir Nicht-Demente uns so verhalten können, dass es für demente Mitmenschen erträglich ist, unter uns zu leben! Thomas KLIE plädiert in diesem Sinne für eine „Zivilisation zweiter Ordnung", also für eine Haltung, die akzeptiert, dass Demenzkranke mit ihrem Sein und Verhalten zum Teil aus den üblichen zivilisatorischen Gepflogenheiten unserer Kultur herausfallen und Verhaltensweisen entwickeln, die eine eigene Form von Kultur darstellen, auf die wir uns als Teil unserer Fürsorge-Verpflichtung einzulassen und die wir zu respektieren haben.
Dieses Postulat mag zwar gewiss manches für sich haben und tönt einleuchtend als theoretisches Modell. Seine praktische Verwirklichung im alltäglichen Zusammenleben von dementen und nicht-dementen (oder auch nur schon von in unterschiedlichem Grad dementen!) Menschen dürfte realistischerweise aber häufig nicht sehr einfach sein.

Gerechtigkeit

Angesichts der eingangs beschriebenen demographischen Entwicklung, insbesondere der rasanten Zunahme des Segments der Hochbetagten mit ihrem signifikant erhöhten Risiko, an einer Demenz zu erkranken, stellen sich dringliche Fragen an unser Gesundheits- und Sozialsystem, die nur begrenzt auf den wachsenden personellen, institutionellen und finanziellen Bedarf an Langzeitbetreuung chronisch-kranker Menschen, zu denen die an einer Demenz erkrankten zählen, eingestellt sind. Die hier sich stellenden gesellschaftlichen Anfragen haben mit dem ethischen Prinzip der Verteilungsgerechtigkeit zu tun, das in zweierlei Hinsicht diskutiert wird.
Zum einen wird von verschiedenen Seiten darauf hingewiesen, dass unser Gesundheitssystem eine deutliche Schlagseite zugunsten der

kurativen Akut- und High-Tech-Medizin hat („cure"), die zu Lasten der medizinisch-pflegerischen Aufgaben in der Langzeitbetreuung („care") v.a. alter Menschen geht.
So fordert etwa Daniel CALLAHAN seit langem eindringlich eine stärkere Gewichtung der „care" gegenüber der „cure" – in der Forschung, in der Ausbildung, in der von der Politik für die Praxis zur Verfügung gestellten Mittel. Dazu gehört auch, auf der fachlichen Ebene wahrzunehmen, was für eine hoch komplexe, anspruchsvolle Aufgabe die Begleitung, Betreuung und Pflege hochbetagter Menschen darstellt, in ihre professionelle Verbesserung − zum Beispiel durch Weiterbildung − zu investieren und ihr die Anerkennung und das Prestige zu geben, das sie verdient.

Zum andern wird darüber nachgedacht, ob die zunehmende Zahl alter, multimorbider, chronisch kranker und oft dementer Menschen, die immer älter werden, in der Zukunft nicht mehr medizinische und pflegerische Dienstleistungen beziehen werden, als die Gesellschaft bzw. das Gesundheitswesen zu finanzieren bereit ist. Denn je mehr in die Pflege und Betreuung hochbetagter Menschen investiert wird, desto weniger kann logischerweise in andere gesellschaftliche Bereiche, die stärker den jüngeren Generationen zugute kommen, investiert werden.
In sehr zugespitzter Diktion formuliert es CALLAHAN (allerdings mit primärem Blick auf das US-amerikanische Gesundheitssystem) so: „An ever-growing number of the elderly are kept alive for an everlonger period of time, but at the price of ever-extended care and rehabilitation to ensure their continuing survival and wellbeing. The full provision of such care by government funds or institutions promises to be insupportable. Soon there will be too many people needing too much care." In dieser Perspektive stellen sich Fragen nach der Verteilgerechtigkeit zwischen den verschiedenen Generationen. CALLAHAN schlägt deshalb die Einführung einer Altersgrenze von etwa 80 Jahren vor, ab deren Überschreitung alten Menschen durch öffentliche Gelder finanziert nur noch palliative medizinische Dienstleistungen im

Sinne von „care“ zustehen sollten, während sie auf kurative, lebenserhaltende Massnahmen entweder verzichten oder aber sie aus der eigenen Tasche berappen müssten. „A bias (though not a flat rule) against acute-care medicine for individual dementia patients, especially those with well-advanced cases, would seem the morally appropriate response to their inevitable decline and death; no good purpose would be served by that kind of medicine in those cases. Comfort and palliation would, of course, always be appropriate.“

Dieser Vorschlag einer Altersbegrenzung im Blick auf den Zugang zu kollektiv finanzierten medizinischen Dienstleistungen im kurativen Bereich scheint mir problematisch. Nicht umsonst betont Callahan im obigen Zitat, es gehe ihm nur um einen “bias”, also um eine Tendenz, nicht um eine “flat rule”, also nicht um eine strikte Regel. Denn abgesehen davon, dass das kalendarische Alter unter gerontologischen Gesichtspunkten, d.h. unter Berücksichtigung des sehr unterschiedlichen Verlaufs des Alterungsprozesses bei unterschiedlichen Personen, eine Regelung mit fixen Altersgrenzen als nicht sinnvoll erscheinen lässt, wäre die Bestimmung irgend einer fixen Altersgrenze grundsätzlich willkürlich, da das Altern ein kontinuierlicher Prozess ist, der zwar in unterscheidbaren Phasen verläuft, deren Übergänge aber fliessend sind und keine klaren Zäsuren kennen.
Zudem scheint mir unter gerechtigkeitstheoretischen Gesichtspunkten schwer begründbar, warum älteren Menschen einfach aufgrund ihres Altseins gewisse medizinische Therapien vorenthalten werden sollen. Vielmehr wäre zu bedenken: Eine Gesellschaft, die Langlebigkeit und medizinische Lebensverlängerung über Jahrzehnte hinweg kollektiv gefördert und als wünschbares Gut angestrebt hat, wird nun nicht plötzlich diejenigen durch diskriminierendes Vorenthalten therapeutischer Möglichkeiten bestrafen können, die gleichsam ‘Opfer’ des kollektiv erstrebten Erfolges wurden.
Wohl aber sollte bei demenzkranken Personen stets ernsthaft geprüft werden, ob eine kurative Behandlung wirklich in ihrem Interesse ist, ob der zu erwartende Gewinn an Lebensqualität die mit einer Thera-

pie verbundenen Belastungen und die möglichen Einschränkungen im Lebensvollzug nach der Therapie tatsächlich aufwiegt und ob eine lebensverlängernde Therapie ihrem aktuellen oder mutmasslichen Willen entspricht – und nicht nur dem Behandlungswillen des Arztes bzw. dem Willen oder dem schlechten Gewissen von Angehörigen! Solche ethischen Abwägungen sind aber grundsätzlich bei allen medizinischen Interventionen angesagt, nicht nur bei Demenzkranken; darum sind sie auch nicht diskriminierend.

In einer Gesellschaft, in der alle möglichst lange leben wollen, ist nicht einzusehen, warum dementen Menschen die Erfüllung dieses Wunsches – sofern er wirklich ihrem mutmasslichen Willen entspricht! – verwehrt werden dürfte. Die Grundfrage, die sich hier stellt, reicht tiefer: Es ist die Frage, ob unsere Gesellschaft nicht gut daran täte, im Rahmen einer kritischen Revision ihres Menschenbildes und Lebensverständnisses sich auf eine neue ars moriendi zu besinnen, also auf eine Lebenskunst, die sich schon mitten im Leben mit der eigenen Endlichkeit vertraut macht und im Gedenken des Todes so intensiv zu leben lernt, dass Einzelne es dann nicht mehr nötig haben, nach immer noch mehr Lebensverlängerung zu streben, sondern zu gegebener Zeit das Sterben als einen zum Leben dazugehörigen Prozess zulassen und den Tod annehmen können.
Von einer solchen Einstellung sind wir derzeit allerdings noch weit entfernt, geht der Trend heute doch eher dahin, das eigene Leben möglichst lange auszudehnen, bis es einem nicht mehr lebenswert erscheint, und ihm dann ein möglichst rasches, vielleicht selbst herbeigeführtes Ende zu bereiten.

Solidarität mit Angehörigen und Pflegenden

Fragt man nach ethischen Perspektiven im Umgang mit Demenz, kann sich der Blick nicht nur auf die an Demenz erkrankten Personen selbst richten. Wie bei wenigen anderen Krankheiten betrifft eine

Demenz in hohem Masse auch das soziale Umfeld der Erkrankten, primär also ihre Angehörigen.
Dies gilt umso mehr, als die meisten Demenzkranken in den anfäng-lichen Phasen ihrer Erkrankung zuhause leben und von ihren Angehörigen betreut werden – eine Aufgabe, die sich über Jahre erstrecken und immer umfassendere Dimensionen annehmen kann. Das Mass, in dem heute Angehörige – meist Frauen! – im privaten Raum demenzkranke Personen pflegen und betreuen, ist beeindruckend und straft die Meinung Lügen, die zwischen den Generationen bestehende Bereitschaft zur Solidarität und Übernahme von Verantwortung sei massiv geschwunden. Sie tun dies oft bis an den Rand ihrer Kräfte und riskieren dabei selbst, gesundheitlich Schaden zu nehmen. Die Fürsorge-Verpflichtung muss ihnen darum ebenso gelten wie den dementen Personen selbst. Geht es den pflegenden oder betreuenden Angehörigen einigermassen gut, wird sich dies automatisch auch auf die von ihnen betreuten Demenzkranken auswirken. Insofern heisst den demenziell Erkrankten Gutes tun auf indirekte Weise immer auch, denen Gutes tun, die sich um sie kümmern.

Mit der privaten Betreuung demenzkranker Familienangehöriger zwar nicht einfach vergleichbar, aber ebenfalls in hohem Masse anspruchsvoll und oft auch psychisch und physisch belastend ist die Arbeit von professionell Pflegenden, die demente Personen in Institutionen der Langzeitpflege betreuen. Gerade der Umgang mit persönlichkeitsveränderten, aggressiven Dementen stellt hohe fachliche und persönliche Anforderungen an das Personal. Angesichts der Tatsache, dass in der Betreuung von demenziell erkrankten Menschen keine kurativen Fortschritte zu erwarten sind, der Abbau vielmehr trotz noch so kompetenter und hingebungsvoller Pflege kontinuierlich fortschreitet, besteht eine besondere Verantwortung darin, die Pflegenden und Betreuenden zu unterstützen und wertzuschätzen, um sie in ihrer psychohygienischen Gesundheit zu stützen. Darin liegt zugleich eine zentrale Massnahme der Gewaltprävention. Denn überforderte, sich ausgebrannt und allein gelassen fühlende Pflegende neigen eher

dazu, in kritischen Situationen mit Gewalt zu reagieren. Die in der jüngeren Vergangenheit immer wieder aus unterschiedlichen Ländern bekannt gewordenen Fälle von Tötungen dementer Bewohnerinnen von Pflegeheimen durch dort tätige Pflegende sind wohl nur die Spitze des Eisbergs und machen deutlich, wie wichtig es ist, Pflegende so zu unterstützen, dass sie auch in schwierigen Situationen fähig sind, sich mit Professionalität und Respekt vor der Würde auch noch so dementer und persönlichkeitsveränderter Menschen zu verhalten.

Tom KITWOODs Hinweis ist darum psychologisch wie ethisch gleichermassen zentral: „Werden Angestellte unterstützt und ermutigt, so werden sie ihr eigenes Gefühl des Wohlbefindens in ihren Arbeitsalltag mit einbringen. Wenn also eine Organisation dem Angebot einer ausgezeichneten Pflege für ihre Klienten wahrhaft hingegeben, wenn sie ihrem Personsein verpflichtet ist, so muss sie notwendigerweise auch dem Personsein des gesamten Personals, und zwar auf allen Ebenen, verpflichtet sein."

Die Betreuung demenzkranker Menschen ist eine überaus anspruchsvolle Aufgabe. Sie wird rasch zur Überforderung, wenn einzelne Betreuende mit dieser Aufgabe alleine gelassen werden oder sich alleine verantwortlich fühlen. Darum ist ein Schlüssel zu sinnvoller Sorge für Demenzkranke die konsequente Ausrichtung am Leitbild geteilter Verantwortung („welfare mix"), was voraussetzt, dass Betroffene und ihre Angehörigen öffentlich und möglichst frühzeitig zur Diagnose Demenz stehen. Angehörige, eventuell Nachbarn aus dem Quartier, Spitex, Tageskliniken und stationäre Institutionen der Langzeitpflege können sich gegenseitig unterstützen und in gemeinsamer Absprache ein optimales Betreuungs-Design' für eine demenzkranke Person entwickeln, das alle Betreuenden und Pflegenden davor schützt, sich zu überfordern und an der Aufgabe der Betreuung von dementen Mitmenschen selber Schaden zu nehmen. Insofern ist das ethische Prinzip, dem auf Unterstützung Angewiesenen Gutes zu tun, dahingehend zu interpretieren, dass stets auf ein Gleichgewicht zwischen dem zu achten ist,

was für eine demente Person gut ist, und dem, was für diejenigen gut ist, die sie betreuen.

Demenz als Pathologie oder als Existenzform

Die allgemeine Einschätzung der verschiedenen Formen von Demenz als Inbegriff dessen, was einer persönlichen Katastrophe gleichkommt, geht ganz von einem medizinischen Paradigma aus und interpretiert Demenz als Krankheit, als neurodegenerative Pathologie. Wer Demenz so versteht, wird die Frage, wie mit ihr bzw. mit Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, umgegangen werden soll, ganz der Zuständigkeit der Medizin bzw. der Psychiatrie zuweisen, die wiederum praktisch nicht anders können, als Antworten auf dem Wege medizinischer Interventionen zu geben oder zu suchen. In dieser Perspektive ist ein demenzieller Status grundsätzlich etwas Negatives.

Nun gibt es allerdings eine Diskussion darüber, ob diese medizinisch-pathologische Sichtweise nicht gerade Teil des Problems statt Teil seiner Lösung ist, und ob eine demenzielle Entwicklung nicht auch als eine von verschiedenen möglichen ‚normalen' Formen des Alterns sein könnte. So sehen etwa die Ethiker Verena WETZSTEIN und Eberhard SCHOCKENHOFF in dieser Pathologisierung der Demenz mit eine Ursache für die gesellschaftliche Marginalisierung dementer Menschen und möchten deshalb Demenz wieder zu einem gesamtgesellschaftlichen Thema machen, das nicht nur an die Medizin wegdelegiert werden kann.
Von psychologischer Seite her hat vor allem Tom KITWOOD dafür plädiert, dem vorherrschenden medizinisch-neurologischen Erklärungsmodell von Demenz ein sozialpsychologisches, primär person-zentriertes Modell gegenüberzustellen, das sich dafür einsetzt, „Männer und Frauen mit einer Demenz in ihrem vollen Menschsein

anzuerkennen. Der Bezugsrahmen sollte nicht länger die Person-mit-DEMENZ, sondern die PERSON-mit-Demenz sein." Durch eine dialektische Zuordnung dieser beiden Modelle erhoffte er sich Einsichten in angemessenere Formen des Umgangs mit Demenzkranken, die deren Marginalisierung, Depersonalisierung und Entmenschlichung verhindern können.

Der Jurist und Gerontologe Thomas KLIE wiederum plädiert dafür, die Weltsicht und die Verhaltensweisen demenzkranker Menschen als eigenständige Form von Zivilisation, als eine „Zivilisation zweiter Ordnung" quasi, zu betrachten und Demenz damit nicht primär als Defizit und Makel, sondern als alternative Lebensform von eigenem Wert zu verstehen, die es mit Toleranz zu akzeptieren gelte. KLIE geht sogar soweit, das Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung nicht einfach als Zerfall, sondern als eine Form von Wachstum und Entwicklung zu interpretieren.
Diese Sicht liegt nahe bei derjenigen des Sozialpsychiaters Klaus DÖRNER. Er vertritt die Überzeugung, dass eine Gesellschaft wie die unsere, in der die Dementen so zahlreich geworden sind, davon ausgehen müsse, dass Demenz eine menschheitsgeschichtlich „neue menschliche Seinsweise" darstellt; eine Seinsweise übrigens, die „genauso zum Menschsein gehört wie das Kindsein, das Erwachsensein oder das aktive Altsein" und von der DÖRNER annimmt, dass die von ihr bestimmten Menschen mindestens so gern leben wie alle anderen Menschen ohne Demenz. Diese Sichtweise wird vom Hinweis des Geriaters Albert WETTSTEIN gestützt, dass Untersuchungen ergeben haben, „dass das allgemeine Wohlbefinden von Demenzkranken sich nicht signifikant von dem gleichaltriger kognitiver Gesunder unterscheidet," ja dass es sogar „Demenzkranke gibt, deren Wohlbefinden sich durch die Demenz positiv verändert hat."
Diese Diskussion ist deshalb in ethischer Hinsicht wichtig, weil sie die absolute Negativwertung von Demenz als einer medizinischen Pathologie relativiert und die so leicht damit einhergehende moralische Abwertung demenzkranker Menschen in Frage stellt. Sie widerspricht

der Annahme, dass eine Demenz das Personsein des Menschen und alles, was den Kern seines Wesens und seiner Lebensqualität ausmacht, zerstört, ihn also entmenschlicht.
Solche Einschätzungen stellen einen fruchtbaren Nährboden dar für einen Umgang mit Demenzkranken, der diesen ihre menschliche Würde und das Recht auf Leben und menschliche Solidarität aberkennt. Der Vierte Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland weist darum mit Recht darauf hin, dass „die Frage, ob das Leben mit Demenz nur als Leiden oder unter bestimmten Bedingungen als eine andere, lebenswerte Form der menschlichen Existenz aufgefasst werden kann, für den Umgang mit dieser Erkrankung von grundsätzlicher Bedeutung“ sei. Ich halte es darum für eine wichtige Aufgabe, das Phänomen Demenz und die mit ihm sich einstellenden Erfahrungen von Grenzen, von Verlust und Abhängigkeit als etwas zu verstehen, was als Möglichkeit zur Ganzheit und Fülle eines normalen menschlichen Lebens und zur Würde des Alters, v.a. des hohen Alters, dazu gehört.

In diesem Sinne vertreten Peter GROSS & Karin FAGETTI die Ansicht, Demenz sei in einer älter werdenden Bevölkerung eine normale Erscheinung. Sie sei nicht der hohe Preis, der für das massenhafte Älterwerden zu bezahlen sei, und schon gar nicht ein Skandal. „Sondern sie öffnet – so provokativ dies erscheinen mag – Sinnfenster.“ Erst von dieser Grundannahme aus scheint es mir dann möglich, einen ethisch reflektierten moralischen Umgang mit Demenzkranken zu entwickeln, der Ausdruck einer tiefen Humanität ist und einer gelebten Solidarität im Wissen um ein gemeinsames Menschsein entspringt.

Humanität auf dem Prüfstand

Angesichts der demographischen Entwicklung und der durch sie bedingten rasanten Zunahme demenzieller Erkrankungen im Bereich der Hochaltrigkeit erweist sich Demenz als eine der ganz grossen

gesellschaftlichen Herausforderungen. Wenn man bedenkt, wie sehr durch sie Grundlagen unseres heute gängigen Menschenbildes in Frage gestellt werden und in welch hohem Mass Demenzkranke – aber natürlich auch andere Hochbetagte in ihrer letzten Lebensphase! – verletzlich und von der Pflege und Betreuung durch Andere abhängig sind, scheint es nicht übertrieben, in unserem Umgang mit demenzkranken Mitmenschen ein Handlungsfeld zu sehen, auf dem die Humanität unserer Gesellschaft auf dem Prüfstand steht.

Soll sie diese Prüfung bestehen, werden wir sowohl im Blick auf die konkrete Betreuung demenzkranker Menschen wie auch im Blick auf die gesellschaftliche Mentalität und die politisch zu bestimmenden Rahmenbedingungen des Gesundheits- und Sozialwesens nicht darum herum kommen, uns auch intensiv mit den ethischen Grundfragen auseinanderzusetzen, die sich im Umgang mit Demenz stellen. Eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass dies gelingt, scheint mir die Bereitschaft zu sein, sich offen auf eine Auseinandersetzung mit den Grenzen und der Verletzlichkeit des eigenen Lebens einzulassen. Darauf weist Andreas KRUSE zu Recht immer wieder hin. Denn nur, wenn dies gelingt, wenn die in der Demenz sichtbar werdenden Grenzen nicht als Verlust des Personseins, sondern als möglicher Teil einer persönlichen Biographie erkannt werden, wird unsere Gesellschaft auch in der Lage sein, „die Grenzen, die Menschen im hohen und sehr hohen Lebensalter erfahren, bewusst anzunehmen und in einen kulturellen Entwurf des Menschseins zu integrieren."

© Auszüge aus der Neuerscheinung
Heinz Rüegger
«Alter(n) als Herausforderung»
Gerontologisch-ethische Perspektiven
160 Seiten, Paperback, ca. SFr. 28.-- / EUR 18.80
ISBN 978-3-290-17517-7