

Psychische Erkrankungen – Mythen und Fakten: Erhaltung der Menschenwürde bei Demenz- kranken – eine ethische Herausforderung

PROF. DR. EBERHARD SCHOCKENHOFF, DIREKTOR DES INSTITUTS FÜR SYSTEMATISCHE THEOLOGIE DER UNIVERSITÄT FREIBURG, DR. VERENA WETZSTEIN, STUDIENLEITERIN AN DER KATHOLISCHEN AKADEMIE FREIBURG



Das gegenwärtige, medizinisch dominierte Konzept der Demenz führt zu einer einseitigen, verengten Sicht auf Menschen mit Demenz. Die Pathologisierung der Demenz und die Abgrenzung von gesunden Formen des Alterns, ist ein Kernpunkt des herrschenden Demenzkonzepts. Um einen veränderten Ausgangspunkt zu gewinnen, muss auf der Ebene der Anthropologie angesetzt werden. Elementar ist dabei die Annahme, dass allen Menschen während der gesamten Dauer ihres Lebens die gleiche Würde zukommt. Die Schutzpflicht gegenüber dem Einzelnen wird durch den zunehmend vulnerablen Zustand noch verstärkt. Anders als oftmals dargestellt, sind Demenzkranke keine monadischen Einzelwesen. Werden Demenzen als ein Beziehungsgeschehen interpretiert, hat dies weitreichende Konsequenzen für Begleitung, Pflege und Betreuung dementer Menschen. Aufgabe einer solidarischen Gesellschaft ist es, die Fürsorge für demente Menschen auf die Angehörigen auszudehnen. Angesichts der zu erwartenden numerischen Überforderung des Pflegesystems, dürften die Grenzen der Institutionalisierung der Nächstenliebe erreicht sein. Die Rückkehr zu einem hohen Maß an nichtprofessioneller Pflege durch Angehörige wird daher vermutlich die einzige Alternative sein.

In seiner Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ aus dem Jahr 2012 forderte der Deutsche Ethikrat einen grundlegenden Wechsel von dem defizitorientierten Wahrnehmungsmodell, das bislang die vorherrschende Sicht auf Demenzerkrankungen bestimmte, zu einer ressourcenbezogenen Betrachtungsweise.

Die Abkehr von einem Paradigma, in dem altersdemente Menschen nur als passive Betreuungsobjekte erscheinen, ergebe sich aus der Verpflichtung, ihre Würde auch im Zeichen einer Krankheit zu wahren, die sie ihrer geistigen und körperlichen Kräfte beraubt und durch diesen Verfallsprozess ihre Identität bedroht. Das Gebot, die jedem Menschen „von Natur aus gegebene Würde zu achten, gilt auch für den Umgang mit den Demenzbetroffenen und für die Gestaltung ihres Lebens“ .

Aus dem Grundsatz, dass die Menschenwürde eine unverlierbare intrinsische Qualität des Menschseins ist, die jedem Menschen zu jedem Zeitpunkt seines Lebens von sich aus zukommt, zieht der Deutsche Ethikrat die Schlussfolgerung: „Wo der Demenzerkrankte seine Fähigkeit zur eigenen Disposition über sein Leben verliert, verpflichtet die Maxime dazu, dem Betroffenen solange wie möglich die Chance zur Mitgestaltung seines Daseins einzuräumen. Wenn das am Ende vielleicht auch lediglich bedeuten kann, ihm bei der Realisierung seiner Wünsche zu helfen, dann fällt auch das unter das Gebot, dem Kranken die größtmögliche Freiheit zu gewähren und seine Würde zu respektieren.“

Die Aufforderung zur Achtsamkeit gegenüber der Fähigkeit zu einer eingeschränkten Selbstbestimmung verpflichtet nicht nur die unmittelbare Umgebung, die Angehörigen und die professionellen Betreuer der betroffenen Patienten, sondern stellt die Gesellschaft insgesamt vor

eine große Herausforderung. „Menschen in einer durch Krankheit und Behinderung geschwächten Position, wie Demenzbetroffene, bedürfen zur Verwirklichung ihrer Rechte auf gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion nicht nur der Ermöglichung ihrer Selbstbestimmung, sondern auch des Schutzes und der Sorge.“ Um den Rückgang der Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz nicht zu verharmlosen, spricht die Stellungnahme von „Graduierungen“ ihrer Autonomie, die in drei Phasen unterteilt werden. Diese reichen von „einer uneingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit bei voller Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit im Frühstadium der Demenz über eine eingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit, bei der die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit auf bestimmte erlebnisnahe Handlungsfelder begrenzt ist und bei Entscheidungen außerhalb der Erlebnisnähe noch eine gewisse Mitbestimmungsmöglichkeit besteht, bis zu einer auf den Erlebnisraum eingeschränkten bloßen Mitwirkungsmöglichkeit im Spätstadium der Erkrankung“.

Entlastung pflegender Angehöriger

Der Deutsche Ethikrat ist sich bewusst, dass der geforderte Paradigmenwechsel, der eine stärkere Berücksichtigung der selbstbestimmten Wünsche Demenzkranker im Betreuungsgeschehen fordert, als weitere Belastung der Angehörigen und der Pflegepersonen verstanden werden kann. Deshalb verlangt er zugleich Maßnahmen zur Entlastung der pflegenden Angehörigen durch den Aufbau eines Netzes von Tagespflegeangeboten sowie den Ausbau wohnortnaher professioneller und ehrenamtlicher Unterstützungszentren. Ebenso soll ein angemessener finanzieller Ausgleich für die von den Angehörigen erbrachten Betreuungsleistungen

und eine verbesserte Anrechnung von Pflegezeiten auf den Rentenanspruch den Angehörigen die gesellschaftliche Wertschätzung ihrer Pflegetätigkeit signalisieren. Im Einzelnen listet die Stellungnahme einen Katalog konkreter Maßnahmen auf, um die Lebenssituation von Demenzkranken, ihren Angehörigen und den sie unterstützenden Pflegekräften zu verbessern. Die folgenden Überlegungen erörtern die anthropologischen Grundlagen und ethischen Implikationen des dargelegten Perspektivenwechsels im Verständnis der Altersdemenz.

Einseitige Wahrnehmung der Demenzerkrankungen

Unter den in den vergangenen Jahren zunehmend diagnostizierten Demenzen nehmen die Alzheimer-Demenz und damit verbundene Mischformen den prozentual größten Anteil ein. Aufgrund der mit der Alzheimer-Demenz einhergehenden Symptomatik sehen sich Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegenden, Politiker, Seelsorger und nicht zuletzt die Gesellschaft insgesamt einem großen und immer weiter wachsenden Problem gegenüber.

Angesichts fehlender kausaler Therapiemöglichkeiten und der mit fortschreitender Demenz einhergehenden Pflegebedürftigkeit entsteht im Hinblick auf den derzeitigen demographischen Wandel und die gegenwärtige Ressourcenverknappung in der medizinischen und pflegerischen Versorgung ein zunehmender Druck auf die Gesellschaft, sich mit dem Phänomen Alzheimer-Demenz auseinander zu setzen. So hat in jüngster Zeit auch die Zahl der Veröffentlichungen und Beiträge zum Thema Demenz stetig zugenommen.

Die öffentliche Wahrnehmung ist dabei allerdings von einem bestimmten Muster geprägt, das zu Einseitigkeiten

in der Auseinandersetzung mit dem Thema wie mit den Betroffenen führt. Aus dem derzeit dominierenden medizinischen Paradigma der Demenz erwachsen besonders für die Betreuung dementer Menschen Probleme. [23] Eine Untersuchung ethischer Herausforderungen der Betreuung dementer Menschen muss sich daher zunächst den Grundlagen des gegenwärtigen Diskurses zuwenden und hier eine konsistente Basis erarbeiten, bevor Prinzipien für eine künftige Auseinandersetzung mit dem Thema erarbeitet werden können. Im deutschsprachigen Raum ist eine solche grundlegende ethische Diskussion bislang ein Desiderat. [3; 15; 17; 18; 19; vgl. aber 10; 24] Auseinandersetzungen finden sich allenfalls zu mit Demenz verbundenen Einzelfragen. [5; 22]

Entstehung des gegenwärtigen Demenzkonzeptes

Wie entstand das gegenwärtige, medizinisch dominierte Konzept der Demenz? Während die Geschichte der geistigen Einbußen im Alter durch die Jahrhunderte hindurch von verschiedenen Konzepten und Pathologisierungsschüben bestimmt war, setzte sich in den 1970er-Jahren eine folgenreiche und bis heute anerkannte Definition durch: Eine mit der Aufnahme in die gängigen Krankheits schemata einhergehende Ausweitung des Krankheitskonzeptes auf Fälle von Demenz im Alter brachte eine pathologische Unterscheidung der senilen Demenz vom Alter selbst mit sich. [11] Die Alzheimer-Demenz wird seitdem als Krankheit definiert, die vom allgemeinen Alterungsprozess zu unterscheiden und klinisch zu diagnostizieren ist. Während man früher von „verwirrten Menschen“ sprach und in diesem Zustand eine Begleiterscheinung des Alterungsprozesses sah, wurden die Demenzerkrankungen nun als eigenständiges Krankheitsbild erfasst, das anhand typischer Symptome wie Erinnerungsschwund und Kontrollverlust frühzeitig erkennbar ist.

Verschiedene Konsequenzen, deren Auswirkungen bis heute reichen, sind damit verbunden. Als unmittelbare Folge, die in ihren Auswirkungen noch lange nicht angemessen gewürdigt ist, fiel die Altersdemenz in die ausschließliche Zuständigkeit der Medizin. Ihr wurde damit das Deutungs- und Handlungsmonopol über diese Demenzform übertragen, und sie gilt heute als Leitwissenschaft, die zuverlässig Aussagen zur Demenz trifft. Allerdings unterliegt die Medizin als Anwendungswissenschaft einem methodisch notwendigen Reduktionismus. So ist ihr Aufgabenbereich auf die Diagnostik von Erkrankungen

und deren Therapie sowie auf die Linderung von Leiden beschränkt. [25] Reduktionen, wie sie die Medizin im Sinne ihres Auftrags dringend vornehmen muss, wurden jedoch mit der Übernahme des medizinischen Paradigmas in die öffentliche Debatte als allgemeingültig übernommen. Dies führt zu einer verkürzten anthropologischen Sichtweise, die weite Bereiche ausgrenzt und Leerstellen zur Folge hat.

Kernpunkte des gegenwärtigen Demenzkonzeptes

Die Pathologisierung der Demenz, und die damit verbundene Abgrenzung von gesunden Formen des Alterns, kann als ein Kernpunkt des gegenwärtigen Demenzkonzeptes bezeichnet werden. Wenn damit auch die Medizin als für die Demenzen zuständige Disziplin in den Vordergrund trat, darf bei der Krankheitsdefinition der Einfluss sozio-kultureller Wertungen dennoch nicht gering veranschlagt werden. [9] Wenn Rationalität und Selbstbewusstsein als Kernpunkte eines weithin vorherrschenden Menschenbildes gelten, erscheint es als eine logische Folge, Prozesse des Alterns, die mit einem Verlust der Fähigkeit zu rationaler Selbstbestimmung einhergehen, in den pathologischen Bereich zu drängen und mit dem Siegel „krank“ zu versehen.

Grundsätzlich vermag die Bestimmung als Krankheit einen sozialen Schutzbereich um die Betroffenen zu ziehen. Im Rahmen des gegenwärtigen kulturellen Kontextes und im Zusammenhang mit einer Veränderung des Krankheitspektrums hin zu chronischen Krankheiten sowie zurückgehenden Ressourcen im medizinischen und pflegerischen Bereich droht dieser Vorgang bei Demenzen jedoch eine Marginalisierung dementer Menschen nach sich zu ziehen.

Mit diesem ersten Kernpunkt des gegenwärtigen Demenzkonzeptes ist ein zweiter, das kognitive Paradigma der Demenz, vielfach verwoben. Während sich der medizinische Krankheitsbegriff im Verlauf der Forschungsgeschichte der Alzheimer-Demenz im 20. Jahrhundert immer wieder veränderte, blieb seit der Namensgebung der zunehmende Verlust der kognitiven Leistungsfähigkeit stets ihr Kernelement. Um diesen Kern herum bewegte sich allerdings eine weiche Peripherie, die jeweils von den Fortschritten der biologisch-medizinischen Forschung und ihrer Ausdifferenzierung in verschiedene Disziplinen beeinflusst wurde und sich wandelnde Konzepte hervorbrachte. Der medizinische Blick auf die Symptomatik der Alzheimer-Erkrankung verbindet sich dabei mit anthropologischen Erwägungen, die nach der Relevanz der tiefgreifenden Persönlichkeitsveränderungen fragen, die die Betroffenen im Verlauf des

Krankheitsprozesses erleiden. Betrifft der Verlust an Rationalität, Autonomie und Selbstbestimmung nicht zentrale Bereiche des menschlichen Selbstverständnisses? Steht nicht der anthropologische Status von der Demenz betroffener Patienten, ihr volles Menschsein in Frage?

Durch das durchgängige Kernkriterium des kognitiven Paradigmas wird das Demenzkonzept prinzipiell für reduktionistische Personkonzeptionen [z. B. 4; 12; 16] anschlussfähig: Rationalität und Selbstbewusstsein gelten als notwendige Voraussetzungen der Persondefinition in modernen Gesellschaften. Im angelsächsischen Sprachraum konnte sich seit einigen Jahrzehnten ein empiristisches Personverständnis etablieren, das Personsein von den aktuellen Leistungsmerkmalen eines Menschen abhängig macht.

Wer ist Träger moralischer Rechte?

Nach den Hauptvertretern dieser Denkrichtung Derek Parfit, Michael Tooley und Peter Singer entscheidet das Vorhandensein mentaler Eigenschaften wie Selbstbewusstsein, Entscheidungsfähigkeit und das Vermögen, zukunftsbezogene Wünsche zu entwickeln darüber, ob ein Mensch den vollen Personstatus besitzt und er somit als Träger moralischer Rechte und Schutzansprüche im normativen Sinn anzusehen ist. Der hohe Stellenwert kognitiver Leistungsfähigkeit scheint demnach Menschen mit Demenz von der vollen Mitgliedschaft in der menschlichen Gemeinschaft auszuschließen.

In diesen Personkonzeptionen sind bereits Strategien einer Entpersonalisierung dementer Menschen erkennbar. So werden in manchen Entwürfen demente Menschen nur noch als Personen im sozialen Sinn, als Quasi- oder Post-Personen betrachtet. Ihr moralischer Status kann dann im Verlauf der Demenz immer weiter eingeschränkt werden, 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. [14] Ihnen ist zwar noch mit Respekt vor der Person, die sie einmal waren, zu begegnen, aber nicht mehr mit der Anerkennung als Perso-

nen im Vollsinn. Als Konsequenz daraus werden nicht nur Einschränkungen der pflegerischen Betreuung diskutiert, sondern auch explizite Forderungen nach der Anwendung von Sterbehilfemaßnahmen bei schwer dementen Menschen erhoben.

In einem Sondervotum warf der Philosoph Volker Gerhardt der erwähnten Stellungnahme des Deutschen Ethikrats vor, sie habe die Problematik des Suizids dementer Menschen nicht offen angesprochen und damit die Chance der öffentlichen Enttabuisierung einer rationalen und moralisch achtenswerten Beendigung des Demenzschicksals verpasst. Zugleich betonte er jedoch seine allgemeine Ablehnung des Suizids und die moralische Verpflichtung, jeden Menschen durch Liebe und Beistand Mut zum Leben zu machen.

Ein drittes Kernmoment des gegenwärtigen Demenzkonzeptes ist durch eine Leerstelle bestimmt: Durch das Interesse der Medizin an der Diagnostik und der Suche nach kausalen Therapiemöglichkeiten konzentriert sich dieses Demenzkonzept nahezu vollständig auf die erste Hälfte der Demenz. Die Hilfskonstruktion der Trennung in Phasen und Stadien des Demenzprozesses führte dazu, die zweite Hälfte der Demenz [8] auszublenden, bei der Fragen der Betreuung und Pflege vor therapeutischen Aspekten in den Vordergrund treten. Wird dieses Konzept mit seiner Konzentration auf die Anfangsphasen der Demenz unadaptiert in die Öffentlichkeit übertragen, findet nur eine Phase des langen Demenzprozesses Aufmerksamkeit.

Grundzüge einer relationalen Anthropologie

Das gegenwärtig vorherrschende Demenzkonzept, das seine Attraktivität vor allem der Herkunft aus dem scheinbar objektiven Grundmuster der Naturwissenschaften verdankt, stellt zwar ein mögliches Interpretationsmodell der Demenz dar. Ihm liegen allerdings Prämissen zugrunde, die sich aus dem funktionalen Zugang der Medizin an das Phänomen erklären: Aus einem methodisch bedingten Reduktionismus wird durch die Überführung der medizinischen Konzeption in eine allgemeine Theorie ein anthropologischer Reduktionismus. Dabei werden bedeutsame Aspekte ausgeblendet, was weitreichende Folgen für die Vernachlässigung im pflegerischen Bereich und auf dem Gebiet der Betreuung hat – eine schwere Hypothek angesichts einer zu erwartenden Zunahme demenzieller Syndrome in den kommenden Jahren.

Eine solidarische Gesellschaft kann sich damit nicht zufrieden geben und müsste sich konsequenterweise vom

derzeitigen Demenzkonzept emanzipieren. Um eine ganzheitlichere Sicht auf die Demenzproblematik und einen integrativen Umgang mit dementen Menschen zu ermöglichen, ist daher auf der Ebene der Anthropologie anzusetzen. Erst die Prinzipien eines ganzheitlichen Menschenbildes ermöglichen es, einen veränderten Ausgangspunkt zu wählen, um einen integrativen Umgang mit dem Thema Demenz und Betreuung zu ermöglichen.

Eine Ethik der Demenz, die demente Menschen vor der Erosion ihres Personstatus bewahrt, kann vernünftig einzig von der Grundannahme ausgehen, dass allen Menschen während der gesamten Dauer ihres Lebens die gleiche Würde zukommt. Die subjektive Tragödie, die die Betroffenen wie auch die Angehörigen durch den Demenzprozess erfassen kann, ändert nichts an der Überzeugung, dass demente Menschen ebenso wie alle anderen Menschen eine unbedingte Würde haben, der entsprechend ihnen zu begegnen ist. Die Schutzpflicht, die aus der gleichen Würde aller entspringt, geht durch den allmählichen Verlust kognitiver Fähigkeiten nicht verloren, sondern wird gerade durch den zunehmend vulnerablen Zustand noch verstärkt. Damit gerät der relationale Aspekt der Menschenwürde ins Blickfeld.

Demente Menschen – keine Einzelwesen

Einer bislang dominierenden Darstellung des dementen Menschen als monadisches Einzelwesen ist vor allem die Relationalität des Menschen gegenüberzustellen: Der Mensch kann sein Leben nur im Verhältnis zu anderen leben. Es gehört wesentlich zum Menschsein, dass man nur in Relation, d. h. in Bezug auf andere und mit anderen zusammen lebt. Bezogen auf die Demenz bedeutet dies: Demente Menschen werden nicht zu Einzelwesen, auch wenn sie im Verlauf des Prozesses den Kontakt mit ihrer Umwelt nach und nach verlieren mögen. Die Sichtbarmachung von Würde ist ein interaktionelles Geschehen. Sie wird dem dementen Menschen von demjenigen entgegengebracht, der ihn in seinem veränderten Sosein versteht und annimmt.

Begegnung mit dementen Menschen bedeutet damit immer auch den Vollzug eines Anerkennungsaktes, indem der Betreuende seine persönliche Beziehungsfähigkeit zum Ausdruck bringt. Ein ressourcenorientiertes Verständnis der Demenz hält auch aufseiten des Betreuten so lange als möglich daran fest, dass dieser über einen Rest an Ausdruckspotenzial verfügt, um die Beziehungen, in

denen er lebt, als wertvoll und sinnstiftend zu erfahren. [6] Demenzen als ein Beziehungsgeschehen zu interpretieren, hat weitreichende Konsequenzen für die künftige Berücksichtigung der Begleitung, Pflege und Betreuung dementer Menschen.

Aus der Reflexion anthropologischer Kriterien fließt ein zweites Kriterium, das Auswirkungen auf ein ganzheitliches Demenzmodell hat: Es ist ein und derselbe Mensch, der als Dementer über das gleiche Lebensrecht verfügt wie als Alternder, Erwachsener, Neugeborener oder Ungeborener. Die menschliche Existenz verläuft in einem einzigen Kontinuum, das sich in verschiedenen Lebensabschnitten ausdrückt, die jedoch alle zur Zeitgestalt ein und derselben über ihre verschiedenen Lebensphasen mit sich identischen Person gehören. [20] Vor diesem Hintergrund gewinnt die Tatsache, dass der Demenzprozess ohne moralisch relevante Zäsuren verläuft, erst ihre volle Bedeutung. Keine noch so große Zahl von Plaquesablagerungen im Hirn eines Alzheimerdementen Menschen vermag es, einen Bruch darzustellen. Der Prozess der Demenz läuft vielmehr als Kaskade ab, in der keine relevanten Einschnitte festzustellen sind. Wenn sich auch die Persönlichkeit eines Menschen im Lauf des Demenzprozesses verändert, so bleibt die Person des dementen Menschen sowohl identisch mit der Person vor Auftreten der ersten Symptome als auch über den Demenzprozess hinweg.

Die aus der Medizin heraus funktional bedingte Trennung in Stadien der Demenz sollte im Rahmen eines integrativen Modells zugunsten eines den Verlauf betonenden Prozesses nicht mehr verwendet werden. Darüber hinaus verlangt die Tatsache, dass ein dementer Mensch in der Endphase seines Lebens angelangt ist, zwar praktisch Rücksicht auf diese besondere anthropologische Lebenssituation. In grundlegender Hinsicht ändert dies jedoch nichts an seinem würdevollen Dasein. Eine Teilung in eine zu therapierende erste Hälfte der Demenz und eine gänzlich vernachlässigbare zweite Hälfte kommt von diesem anthropologischen Blickwinkel aus nicht in Frage.

Im Gegensatz zum gegenwärtigen Diskurs ist auf der Grundlage anthropologischer Reflexionen die leib-seelische Einheit des Menschen ernst zu nehmen. Gegen eine einseitige Fixierung auf die Kognition ist daran zu erinnern, dass der Mensch zwar als ein vernunftbefähigtes Wesen bestimmt ist, das aber seine Vernunftbegabtheit nicht zu jedem Zeitpunkt gleichermaßen ausüben muss. Ein Personverständnis, das allein auf kognitive Fähigkeiten ab-

hebt und der konkreten Leiblichkeit des Menschen keine Beachtung schenkt, bleibt abstrakt. Es verfehlt die unhintergehbaren Existenzbedingungen konkreter Personen, zu der die Dimension der Leiblichkeit wesentlich gehört. [21]

Die Fixierung auf die aktuell vorhandene geistige Leistungsfähigkeit im Rahmen reduktionistischer Personkonzeptionen hat einen weiteren entscheidenden Fehler: Sie setzt einen anthropologischen Dualismus, den man bereits für überwunden geglaubt hat, voraus und führt ihn unter säkularen Vorzeichen wieder in die Debatte ein. In dieser Sichtweise macht das aktuell vorhandene Bewusstsein mit seinen Kognitionsleistungen das Personsein aus. Der Körper erscheint dann nur noch als biologisches Beiwerk.

Eine solche Nichtbeachtung der Leiblichkeit des Menschen verkennt allerdings die anthropologische Bedeutung des Körpers für die Person. Nur in seinem Leib kann der Mensch sich ausdrücken und anderen Menschen sowie der Welt begegnen. Erst die leibliche Ausdrucksfähigkeit ermöglicht den Selbstvollzug der Person. Künftig wird noch deutlicher auf die Grundbedingungen der Leiblichkeit bei Demenz einzugehen sein. Die konkrete Pflegesituation und die Bedürfnisse des Körpers dementer Menschen sollten demnach eingehender als bislang reflektiert werden.

Die Betreuung dementer Menschen

Nimmt eine ethische Betrachtung der Demenz am Personstatus dementer Menschen Maß, so sind Aspekte der Betreuung hervorzuheben, die bislang nicht im Zentrum des Interesses standen. So tritt die Bedeutung der relationalen Verfasstheit des Menschen deutlich vor dem in der Medizin-Ethik derzeit hochgeschätzten Autonomieprinzip hervor, das bei der Demenz an seine Grenzen gelangt. Als erste Zeugen der Relationalität rücken damit Angehörige dementer Menschen in das Blickfeld des Interesses. Als unmittelbare Bezugspersonen kommt ihnen eine nicht hoch genug einzuschätzende Bedeutung zu. Sie sind es, die im Verlauf der Demenz für die Identität, Kontinuität und Relationalität dementer Personen bürgen: Durch die Kenntnis eines zumindest großen Teiles der Lebensgeschichte und des Charakters der Betroffenen können sie Auskunft geben über Vorlieben und Abneigungen, wenn demente Menschen sich selbst nicht mehr äußern können. So belegen beispielsweise musiktherapeutische Ansätze, dass demente Menschen ein deutlich höheres Wohlbefinden beim Ertönen ihrer Lieblingsmusik zeigen. Auskünfte über solche Präferenzen sind in der Regel nur von vertrauten Bezugspersonen einzuholen.

Doch auch aus einem anderen Grund kommt der Betreuungsleistung von Angehörigen heute eine besondere Rolle zu: Aufgrund der zu erwartenden numerischen Überforderung des Pflegesystems werden moderne Industriegesellschaften kaum umhin können, Angehörige vermehrt in die Betreuung und Pflege dementer Menschen einzubinden. Pflegeheime und Hospize sind ein wichtiger Bestandteil einer humanen Gesellschaft. Aber spätestens mit den heutigen Fragen um die gerechte Verteilung von knappen Ressourcen im Gesundheitssystem sind die Grenzen der Institutionalisierung von Nächstenliebe erreicht. Die wohl einzige Möglichkeit, hinter die Errungenschaften von Menschlichkeit in Betreuung und Pflege nicht zurückzufallen besteht darin, zu einem hohen Maß an nichtprofessioneller Pflege zurückzukehren.

Pflegende Angehörige oft überlastet

Durch das hautnahe Miterleben des demenziellen Prozesses stehen Angehörige aber auch unter großen Belastungen, die sie in ihrem eigenen Leben bisweilen deutlich einschränken. Während des im Durchschnitt achtjährigen Verlaufs eines Demenzprozesses modifiziert sich jeweils die Belastung für die Angehörigen durch die immer neu auftretenden Veränderungen. Die Anforderungen übersteigen oft die psychischen und physischen Möglichkeiten der nahe stehenden Pflegenden. Was in der angelsächsischen Literatur mit dem Begriff des „caregiver burden“ benannt wird, wird in den letzten Jahren vermehrt auch im deutschsprachigen Raum reflektiert.

Die besondere Situation einer engen Bezugsperson zu einem dementen Menschen führt in den meisten Fällen zu sozialen Rollenveränderungen und kann zu Depression und Angst, angespannten Beziehungen zu anderen Familienmitgliedern und einem allgemeinen Gefühl der Überforderung führen. So wird nicht nur das gewohnte Gefüge einer Ehe oder lebenslangen Partnerschaft durch die Symptome der Demenz unter Umständen zerstört. Durch die Verhaltensstörungen der Betroffenen werden auch emotionale Gewissheiten in Frage gestellt. Häufig führen auch Unsicherheiten im Verhalten und erschöpfungsbedingte unkontrollierte Reaktionen der Pflegenden zu Selbstvorwürfen. Die Lebensperspektive pflegender Angehöriger scheint bisweilen aussichtslos zu sein, da der lange Demenzprozess unabsehbar wirkt. Nimmt man die Demenz als ein Beziehungsgeschehen ernst, so betrifft sie nicht nur den dementen Menschen, sondern auch den Angehöri-

gen. Eine besondere Herausforderung für die Betreuung dementer Menschen und ihrer Angehörigen besteht für eine solidarische Gesellschaft folglich darin, die Fürsorge für demente Menschen auf die Angehörigen auszudehnen. Für eine weitergehende Entlastung und Begleitung von pflegenden Angehörigen ist Sorge zu tragen. Neben Informationsveranstaltungen, Ratgeberliteratur sind hier vor allem die Angehörigenberatungen und -begleitungen zu nennen, die von verschiedener Seite angeboten werden.

Grundsätzlich wird aber eine angemessene Betreuung dementer Menschen wohl nur durch eine engere Verzahnung von professioneller und privater Pflege und Betreuung gelingen können. In der Zusammenarbeit dieser Bereiche würde die essentielle Aufgabe, bei dementen Menschen nicht allein auf den Abbau im Demenzprozess zu schauen, sondern die verbleibenden Fähigkeiten um des Wohles der Patienten willen zu fördern und zu stärken, für beide Seiten sicherlich leichter gelingen.

Herausforderungen einer integrativen Demenzethik

Eine integrative Demenzethik wird um den Personstatus dementer Menschen willen stärker als bisher darauf achten, unter dem Dach der Betreuung Medizin und Pflege zu verbinden. So könnte gewährleistet werden, dass künftig nicht nur die ersten Phasen des Demenzprozesses Beachtung erfahren, sondern die Demenz als einheitlicher Prozess gesehen wird, innerhalb dessen auch die späten Phasen Berücksichtigung finden, wenn Palliation, Pflege und Begleitung im Vordergrund stehen. Die leib-seelische Einheit des Menschen, nicht allein die Kognition, müsste innerhalb einer Demenzethik stärker betont werden.

Angesichts der Verschiebung des Krankheitsspektrums von Akutkrankheiten zu chronischen Krankheiten im Allgemeinen werden Medizin und Ärzte zunehmend mit den Aufgaben der Palliation konfrontiert. Es wäre zu wünschen, dass in die Diskussionen um ein sich veränderndes Aufgabenspektrum der Ärzte auch die Versorgung dementer und schwer dementer Menschen mit aufgenommen wird.

Um das gegenwärtig vorherrschende Demenzkonzept durch ein integratives Modell abzulösen, ist ein breiteres Engagement gesellschaftlicher Institutionen und Gruppen notwendig. Dies betrifft nicht nur den dringend notwendigen Dialog zwischen Medizin und Pflege. Brücken zwischen verschiedenen Disziplinen und Gruppierungen müssen auch in anderen Bereichen gebaut werden. [1; 2; 13]

Ausblick

Eine auf der Basis anthropologischer Prinzipien reflektierende Ethik der Demenz wird angesichts zahlreicher Herausforderungen der Betreuung dementer Menschen den Gedanken der Fürsorge vor das in der Medizinethik heute dominierende Autonomieprinzip stellen müssen. Ein Ethos der Fürsorge entspringt der Grundeinsicht in die Relationalität und das menschliche Angewiesensein auf andere. Indem es das Wohlergehen der hilfsbedürftigen Personen in den Vordergrund stellt [7], sollte das Grundprinzip des pflegerischen, ärztlichen und gesellschaftlichen Ethos stärker betont werden. Eine fürsorgliche Gesellschaft wird das Wohlergehen dementer Menschen zu einem Ziel erheben. Sie wird das Thema Demenz in die Mitte der Gesellschaft rücken und sich davon verabschieden, dass es sich bei der Demenz um ein rein medizinisches Phänomen handelt, für dessen Behandlung nur Ärzte, Experten zuständig sind. Demenz ist ein relationales Phänomen, sie betrifft die Beziehung zwischen Menschen – wenn auch unter der Herausforderung extremer Belastungen.

Die wichtigsten Eckpunkte des geforderten Paradigmenwechsels von einem defizitorientierten zu einem ressourcenbezogenen Verständnis der Demenz lassen sich in vier Punkten zusammenfassen:

- Im medizinischen Standardkonzept der Demenzerkrankungen stehen die kognitiven Defizite im Vordergrund, deren progrediente Entwicklung der üblichen Phaseneinteilung zugrunde liegt. Solange es keine wirksame Therapie gibt, die den Verfallsprozess der kognitiven Leistungsfähigkeit aufhält oder zumindest verlangsamt, steht die genaue Diagnosestellung und die Anfangsphase des Demenzprozesses im Zentrum der medizinischen Aufmerksamkeit.
- Demgegenüber lenkt das hier favorisierte integrative Demenzmodell den Blick auf den gesamten Verlauf ihres Prozesses, wobei seine zweite Hälfte, in der das Bedürfnis des Demenzkranken nach Pflege und Betreuung in den Mittelpunkt rückt, als ebenso wichtig wie die erste gilt, in der dieser noch in stärkerem Maße zur eigenständigen Lebensführung fähig ist.
- Die Person des Demenzkranken wird in einer integrativen Demenzethik in ihren sozialen Beziehungen wahrgenommen, in denen sie bis zum Ende lebt. Die Beziehungsqualität, die dieser erfährt, entscheidet über das Maß an Lebensqualität, das von dem kranken Menschen oftmals intensiver, wenn auch auf sei-

ne subjektiv interpretierte Weise erlebt wird, als dies von außen erahnbar ist.

- Zwischen Autonomie und Fürsorge, Selbstbestimmung und Hilfsbedürftigkeit sieht eine integrative Demenzethik keinen prinzipiellen Gegensatz. Zwischen beiden herrscht vielmehr ein komplementäres Verhältnis: Einerseits sind Demenzkranke verstärkt auf Unterstützung und Fürsorge angewiesen; andererseits darf diese die noch vorhandenen Potentiale autonomer Selbstbestimmung nicht verdrängen oder in wohlmeinender Absicht ersetzen. Aufgabe der Fürsorge ist es vielmehr, die noch mögliche Selbstbestimmung des demenzkranken Menschen zu stärken. In der erwähnten Stellungnahme des Deutschen Ethikrats heißt es daher: „Die Respektierung der Selbstbestimmung und die diese Selbstbestimmung achtende und sichernde Sorge und Hinwendung bedingen einander.“
- Dabei handelt es sich in den späteren Phasen der Krankheitsentwicklung nicht mehr um die Selbstbestimmung im philosophischen Vollsinn des Begriffes, der ein Handeln-Können aus Einsicht und Überlegung und die rationale Bestimmbarkeit des eigenen Wollens durch Gründe und an ihnen orientierte Wahlentscheidungen meint. In einem schwächeren Sinn ist die Fähigkeit zur Selbstbestimmung allerdings auch während des Krankheitsverlaufes der Demenzentwicklung erhalten. Selbstbestimmung meint dann die Fähigkeit, emotionale Präferenzen und Wünsche als Artikulationsformen des Wohlergehens zu äußern. Diese sind als leibhafte Darstellung des eigenen Selbst ein Ausdruck der Autonomie der Person. Die Achtung, die dem demenzkranken Menschen während des ganzen Krankheitsverlaufs in gleicher Weise gebührt, äußert sich deshalb in einer bewussten Aufmerksamkeit, die man diesen mimischen oder leibhaften Artikulationsformen widmet, auch wenn sie auf einer kognitiv-verbalen Ebene von diesem selbst nicht mehr adäquat dargestellt werden können.

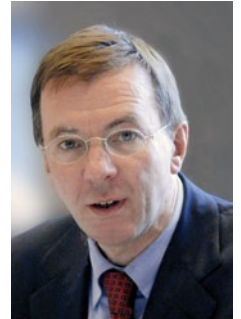
Literatur bei den Autoren

E-Mail-Kontakt: eberhard.schockenhoff@theol.uni-freiburg.de

PROF. DR. EBERHARD SCHOCKENHOFF



Professor Schockenhoff hat von 1972 bis 1979 in Tübingen und Rom Theologie studiert. 1978 ist er in Rom zum Priester geweiht worden. Nach seiner Promotion zum Dr. theol. 1986 arbeitete er bis 1989 als Assistent an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Tübingen (bei Walter Kasper). Nach der Habilitation lehrte Schockenhoff Moralthologie zunächst an der Universität Regensburg. 1994 folgte dann der Wechsel an die Universität Freiburg, wo er am Institut für Systematische Theologie lehrt. Im Jahr 2001 wurde er zum Mitglied des Nationalen Ethikrats berufen, 2008 erfolgte die Berufung in das Nachfolgegremium, den Deutschen Ethikrat.



DR. VERENA WETZSTEIN



Dr. Verena Wetzstein hat von 1990 bis 1997 in Freiburg, Heidelberg und Fribourg Theologie und Germanistik studiert. 2004 wurde sie zur Doktorin der Theologie promoviert. Seit 2001 ist sie Wissenschaftliche Redakteurin der Zeitschrift für medizinische Ethik und seit 2002 Studienleiterin an der Katholischen Akademie Freiburg. An der Pädagogischen Hochschule Freiburg hat sie einen Lehrauftrag für Theologische Ethik inne. Im Jahr 2008 wurde sie in den Trägerübergreifenden Ethikrat des Bistums Trier berufen.

