

**20. Symposium der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.  
am 19.10.2018 im Roten Rathaus.**

Stefan Büttner-von Stülpnagel: Ethische Grundfragen und Probleme bei Demenz

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ethik stellt die Frage nach dem guten und richtigen Handeln und dem guten und richtigen Leben.

Was aber ist richtiges Handeln? Was ist ein gutes Leben?

Schon die Fragen zeigen, hier kann es vielfältige Antworten geben.

**A. Die spezifischen Fragen der Ethik**

Und gerade in existenziellen Grenzsituationen oder bei Grenzverletzungen suchen wir nach solchen ethischen Antworten.

Wenn Andere oder ich selbst ungerecht behandelt werden, dann stellen wir die Frage nach Gerechtigkeit und Fairness.

Wenn wir getäuscht oder betrogen werden, stellen wir die Frage nach Ehrlichkeit und Aufrichtigkeit.

Wenn wir rüde oder unhöflich behandelt werden, stellen wir die Frage nach Respekt und Anstand.

Wenn wir herablassende oder diskriminierende Erfahrungen machen, stellen wir die Frage nach Ehre und Würde.

Wie unterschiedlich die Antworten auf solche Grenzverletzungen auch immer sein mögen, allen ethischen Theorien und Positionen ist gemeinsam, dass ethische Reflexionen gerade im Fall der Demenz besonders dringlich und von Nöten sind. Denn wenn unsere Angehörigen unsere Unterstützung brauchen, sei es das die eigenen Eltern älter und hilfebedürftiger und damit mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit auch dement werden, sei es dass Partner oder Freunde in eine

Lebensphase mit dementiellen Symptomen kommen, dann stellen sich in einer solchen existentiellen Grenzsituation viele Fragen:

Wie soll ich mit dem Anderen umgehen, der sich aus der gewohnten Normalität verabschiedet?

Wie kann Kommunikation weitergeführt werden, wenn der Andere mich nicht mehr zu verstehen scheint?

Was ist der richtige Umgang, wenn mir der Andere zunehmend fremder und rätselhafter wird?

Was ist für den Anderen und für mich das Beste, wenn wir nicht mehr gemeinsam nach dem Besten für uns suchen können?

Wie kann ein gutes Leben für alle Beteiligten unter den veränderten Bedingungen, die mit dementiellen Symptomen einhergehen, noch gelebt werden?

Alles dies sind ethische Fragen, weil sie den richtigen Umgang mit anderen Menschen und mit uns selbst betrachten und die Frage nach dem guten und gelingenden Leben auch und gerade unter schwierigen Bedingungen stellen.

## **B. Die vergessenen Aspekte der Demenz**

Wenn wir Antworten, auch ethisch fundierte Antworten auf diese Fragen finden wollen, sollten wir das Phänomen, das wir Demenz nennen, zunächst noch etwas genauer beschreiben.

Denn der Umstand und die Frage, wie wir etwas ethisch beurteilen, hängt wesentlich mit dem Umstand und der Frage zusammen, wie wir etwas beschreiben.

Im Fall der Demenz ist dies besonders augenfällig:

Zumeist beschreiben wir Demenz als Verlust an Orientierung, an Erinnerung, an Gedächtnis, an Sprache bis hin zu psychischen Veränderungen sowie als Verlust einfacher motorischer Fähigkeiten wie Gehen oder Schlucken. Mit den Folgen von Angst, Unruhe, Rastlosigkeit und am Ende Apathie, Rückzug und Isolation.

Das ist alles richtig.

Aber doch ist es nicht die ganze Wahrheit.

Demenz hat noch eine andere Seite.

Auf diese andere Seite der Demenz will ich im folgenden hinweisen und damit auf einige eher vergessene Aspekte der Demenz eingehen, an die wir uns auch erinnern

sollten, um Antworten auf die ethische Frage nach einem angemessenen Umgang mit Menschen mit dementiellen Symptomen zu erhalten.

Drei Punkte will ich nennen:

1. Zuerst das **Phänomen des Gedächtnisses bzw. des Vergessens:**

Durch die Demenz ist uns zu Bewusstsein gekommen, dass wir nicht nur ein explizites Gedächtnis haben, sondern auch ein sog. implizites Gedächtnis, das unserem Körper, unserer Leiblichkeit, wie es besser heißen sollte, gewissermaßen eingegraben ist.

Dieses leibliche Gedächtnis ist auch dann noch intakt, wenn Menschen mit Demenz das explizite Gedächtnis mehr und mehr verlustig geht.

Sie brauchen nur einmal bei einem Liedersingen mit Menschen mit Demenz anwesend gewesen sein, dann ist klar, was ich mit dieser Unterscheidung meine. Dass plötzlich demente Menschen sich im Takt noch präserter Melodien wiegen, die wir für erinnerungslos halten und die häufig nur noch wenig ansprechbar wirken, ist ihrem leiblichen, dem sog. impliziten Gedächtnis zuzuschreiben.

2. Der **Verlust der zeitlichen Orientierung:**

Bei Menschen mit Demenz beobachten wir eine Fokussierung auf das Jetzt und einen Verlust von Vergangenheit und Zukunft, was wir auch Jetzt-Verhaftetheit nennen können. Dieses Phänomen, das wir im Fall der Demenz nur negativ bewerten, ist auf der anderen Seite auch ein Zustand, den wir manchmal und in ganz anderen Zusammenhängen als Gefühl des Glücks und der Erfüllung beschreiben.

Als einen Zustand also, in dem wir ganz im Hier-und-Jetzt sind.

Ein Zustand des „stehenden Jetzt“, den Mystiker wie Meister Eckhart im Hochmittelalter als die höchste Stufe der Erkenntnis und als besondere Gottesnähe aufgefasst haben.

Damit will ich weder sagen, dass Menschen mit Demenz in diesem mystischen Zustand sich befinden, noch dass sie besonders glücklich sind.

Keine falsche Romantik!

Aber ich will darauf aufmerksam machen, dass das, was wir von außen häufig als Unglück und Leid beschreiben, wenn wir an die Jetzt-Verhaftetheit des Dementen denken, nicht die einzige Perspektive auf dieses Phänomen sein muss.

### **3. Leibgefühl und Selbstgefühl**

Das Phänomen des Singens und Tanzens, das ich bereits erwähnt hatte, weist noch auf etwas anderes hin: Auf eine Identität des leiblichen Selbst-Gefühls, statt einer kognitiv-dominierten Identität.

Wir gewinnen und haben unsere eigene Identität nicht nur und vielleicht nicht einmal in erster Linie durch unser Denken, durch unsere kognitiven Akte. Denn neben unserer kognitiven Identität, zu der unsere Fähigkeit zu zählen ist, unsere Biographie als eine Abfolge von Erlebnissen und Ereignissen zu konstruieren, besitzen wir auch noch eine Identität des Selbstgefühls, die in unserer Leiblichkeit verankert ist.

Gerüche und Geschmäcker bringen uns auf elementare Weise unsere Kindheit zurück. Berührungen erwecken längst Vergangenes.

So erschließen sich demente Menschen die Welt über das Selbst-Gefühl.

Anhand dieser drei Punkte wird klar, dass es vielfältigere Formen der Erinnerung und der Präsenz gibt als wir dies in unserem ‚normalen‘ Alltag wahrnehmen.

Hier verweisen uns die dementiellen Symptome auf anthropologische Tatsachen, die wir kognitiv häufig verdrängen und gering achten, obwohl auch unser bewusstes Leben von diesen körperlich-leiblichen Phänomenen getragen und wesentlich mitbestimmt wird.

Durch den Umgang mit Menschen mit Demenz machen wir in ganz besonderer Weise die Erfahrung, dass gerade die affektiv-emotionale Ebene eine wesentliche Brücke auch in der ganz normalen Alltags-Kommunikation ist.

Um wieviel mehr dann, wenn sprachlich-begriffliche Kommunikation nur noch kaum oder gar nicht mehr möglich ist.

### **C. Ethische Grundsätze im Umgang mit Menschen mit Demenz**

Wenn wir uns diesen doppelten Aspekt vieler dementieller Symptome ins Gedächtnis rufen, dann wird schnell klar, dass die genannten und ihnen allen bekannten dementiellen Symptome viel eher für die Außenstehenden ein Problem, eine Herausforderung, ja möglicherweise eine Kränkung sind als für die Betroffenen selbst.

Denn die Außenstehenden stellen die psychischen Veränderungen und Verschiebung der sozialen Beziehungen fest.

Sie sind es, die das jetzige Leben des Dementen mit seinem früheren Leben vergleichen.

Sie leiden darunter, den Anderen zunehmend zu verlieren; vom Anderen nicht mehr erkannt zu werden.

Das bedeutet: Die Außenstehenden müssen für sich selbst mit einem enormen Verlust leben. Der demente Mensch selbst spürt diesen Verlust vornehmlich und nach allem, was wir uns so vorstellen, nur zu Beginn seiner eigenen dementiell bedingten Veränderung.

Später lebt er oder sie in ihrer jeweils eigenen Welt.

Was demente Menschen hier brauchen, ist einfach zu beschreiben, aber im Alltag häufig schwer umzusetzen.

Sie brauchen liebevolle Fürsorge, die ihre Äußerungen und Wünsche gleichwohl als Formen der Selbstbestimmung achtet.

Sie brauchen die Aufmerksamkeit der Außenstehenden, auch kleine Gesten wahrzunehmen. Die Sensibilität auch geringe Wahlmöglichkeiten als solche zu bemerken und ihnen Rechnung zu tragen.

Der demente Mensch braucht das Gefühl, geliebt und geschätzt zu werden – begleitet von einer Atmosphäre des Wohlwollens – vielleicht gewürzt mit einer Prise Humor.

Alles Haltungen und Handlungen, die nicht so schwer sein sollten, es aber doch sind. Schwierig wird dies für Angehörige, weil sie Betreuung und Pflege häufig allein leisten, weil sie nur noch wenig Kontakt zu anderen haben, weil es oft sehr lange Zeitspannen sind, in denen der Mensch mit Demenz begleitet und unterstützt wird.

Was kann hier die Ethik raten.

Ich denke drei Grundsätze sollten hier leitend sein:

1. Versuchen Sie nicht, alles allein zu lösen.

Bleiben sie nicht allein mit ihren Sorgen und Ängsten. Sprechen sie mit anderen Menschen darüber. Holen sie sich rechtzeitig Hilfe und Unterstützung. Warten sie

nicht, bis sie so überfordert sind, dass sie ihren Angehörigen dafür hassen, dass er dement ist.

Alleinsein in solcher Situation, Isolation von der sozialen Mitwelt ist der erste Schritt zur Gewalt.

2. Bewahren sie ihren Humor.

Gerade im Pflegealltag gibt es immer wieder Situationen, die unfreiwillig komisch sind. Lachen hilft hier. Von ihrem Lachen wird sich der Mensch mit Demenz anstecken lassen, solange er nicht das Gefühl hat, ausgelacht zu werden.

3. Bleiben Sie gelassen auch bei bleibendem Nicht-Verstehen.

Eine für die Demenz spezifische Schwierigkeit bleibt: Die Schwierigkeit, dass die Außenstehenden häufig das von den Menschen mit dementiellen Symptomen Geäußerte nicht mehr verstehen.

Die dann einsetzenden Deutungsversuche sind immer irrtumsanfällig. Denn trotz aller Aufmerksamkeit und allem Einfühlungsvermögen, trotz noch so guter „Biographiearbeit“ bleiben ganz sicher blinde Flecken des Verständnisses.

Auch damit leben zu können, dass die Welt des Anderen für uns auch definitiv und damit schmerzlich verschlossen bleibt, fordert von der sozialen Mitwelt Gelassenheit.

#### **D. Die Patientenverfügung zwischen Recht und Ethik**

Zum Ende meiner Ausführungen will ich noch ein unter Ethikern und Juristen heftig diskutiertes Thema wenigstens ansprechen – und zwar die Frage der Gültigkeit von Patientenverfügungen im Fall der Demenz.

Sie wissen alle: Patientenverfügungen sind Instrumente und rechtliche Hilfsmittel, die der Gesetzgeber entwickelt hat, um die Selbstbestimmung jeder Einzelnen/jedes Einzelnen für den Fall ihrer oder seiner zukünftigen Einwilligungsunfähigkeit zu gewährleisten.

Diese Selbstbestimmung in Form der Patientenverfügung gilt ausdrücklich auch für den Fall der Demenz.

Die Diskussion, die im Fall der Demenz geführt wird, beruht nun darauf, dass der von einer Demenz betroffene Mensch durch sein tatsächliches Verhalten im Zustand der

Demenz dem Inhalt seiner Verfügung widerspricht oder doch zu widersprechen scheint.

Ein Beispiel dafür kann die Ablehnung einer Antibiotikatherapie in der Patientenverfügung sein:

Nun erscheint der demente Mensch, der diese Patientenverfügung früher formuliert hat, zufrieden mit seinem jetzigen Zustand zu sein. Dann wird von einer Lungenentzündung befallen.

Ist seine jetzige Zufriedenheit nicht Ausdruck eines Lebenswillens – so kann man sich fragen -, der den Einsatz von Antibiotika auch gegen die in der Patientenverfügung geäußerte Ablehnung einer Antibiotikatherapie naheliegend und durchaus plausibel erscheinen lässt.

Rechtfertigt also der jetzige, dem Anschein nach zufriedene Lebenszustand nicht ein Außerkraftsetzen der zuvor getroffenen Verfügung?

Mit dieser Frage kann die Diskussion sehr knapp zusammengefasst werden.

Hier gilt es zwei Aspekte zu unterscheiden, den rechtlichen und den ethischen Aspekt.

Aus rechtlicher Sicht erscheint mir die Sache klar: Ich kann in einer Patientenverfügung festlegen, welche Maßnahmen ich für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit im Voraus verfüge. Denn der Verfügende hat seine Verfügung ja im (genauen) Wissen um die späteren Umstände getroffen.

Aber ist dies so? Kann man wirklich diese späteren Umstände wissen. Kann man sie wirklich vorwegnehmen. Vielleicht ja, vielleicht nein.

Aber gleichgültig, wie ich dies von außen beurteilen mag, bin ich doch, wenn das Institut der Patientenverfügung Gültigkeit beanspruchen soll, verpflichtet mich an diese Verfügung zu halten. Denn der Verfügende hat seine Verfügung unter Einbeziehung der prinzipiellen Unwägbarkeiten so getroffen. Bei einer nachträglichen Zuwiderhandlung würde die Gültigkeit der Verfügung vom Willen des Außenstehenden und Beurteilenden abhängen, was das Instrument der Patientenverfügung vollständig aushebeln und nutzlos machen würde.

## **Exkurs: Person oder Mensch: eine falsche Alternative**

In diesem Zusammenhang will ich noch sehr knapp auf einige philosophische Positionen eingehen, die ich für fundamental falsch halten, die aber gleichwohl intensiv diskutiert werden, so dass man sich mit diesen Argumenten unbedingt auseinandersetzen muss.

Es ist die in der analytischen und empiristischen Philosophie verbreitete Unterscheidung zwischen Person auf der einen Seite und Mensch auf der anderen Seite.

Damit ist folgendes gemeint: Unter „Person“ sollen ‚Entitäten‘ verstanden werden, die kognitiv-rationale Handlungen ausführen. Nur „Personen“ werden Fähigkeiten oder Eigenschaften zugeschrieben wie Wünsche und Vorlieben äußern oder Entscheidungen treffen.

Unter „Mensch“ sollen dagegen ‚Entitäten‘ verstanden werden, die einfach nur zur Gattung „Mensch“ gehören und denen diese Fähigkeiten fehlen.

Im Fall schwerer Demenz haben wir es – diesen Theorien zufolge – nur noch mit Menschen, nicht mehr mit Personen zu tun, da es keine psychische Identität zwischen dem nicht-dementen und dem dementen Zustand gäbe.

Identität des Bewusstseins wird – einer gelungenen Formulierung Robert Spaemanns zufolge – als Bewusstsein der Identität verstanden und darauf reduziert.

Da Rechte, auch Grundrechte wesentlich an Personen geknüpft sind, verlieren sie – im Rahmen dieser Theorien - als bloße Menschen ihren rechtlichen Status als Grundrechtsträger. Weil die Person, die die Verfügung aufgesetzt hat, und die Nicht-Person, die von der Verfügung betroffen ist, gewissermaßen zwei verschiedene „Entitäten“ sind.

Solche Theorien sind nach meiner Überzeugung bloß theoretische Konstruktion – im schlechten Sinne des Wortes –, wenn unterschiedliche Fähigkeiten und Eigenschaften des Menschen zu unterschiedlichen Entitäten verfestigt werden. So als sei der Mensch mit dementiellen Symptomen auch als Rechtssubjekt und damit für die Außenperspektive nicht mehr identisch mit demjenigen Menschen, als er noch keine solchen Symptome gezeigt hatte.



Diese Positionen sind theoretische Abstraktionen und Verkürzungen, die für den rechtlich-praktischen Umgang gerade nicht relevant sind. Die Innenperspektive spielt für die Einschätzung meiner Rechtsposition, die ja immer die der Außenperspektive ist, keine Rolle. Denn die Patientenverfügung umfasst ja auch die Überprüfung der Einwilligungsfähigkeit des Patienten. Der Verfügende weiß im Voraus, anhand welcher Kriterien er als einwilligungsunfähig beurteilt wird und inwiefern dann seine Verfügung greift.

Aus diesem Grund kann ich für die Außenstehenden verbindlich festlegen, was im Fall des Eintretens der Einwilligungsunfähigkeit geschehen muss. Hier spielt es keine Rolle, welche Annahmen Außenstehende über meine psychische Innenperspektive und damit über meine personale Identität machen.

### **E. Ethische Fragen in Bezug auf die Patientenverfügung**

Aber auch die m. E. unbestreitbare rechtliche Gültigkeit der Patientenverfügung löst nicht das Problem, ob jede/jeder für den Fall der Demenz etwas für sich verfügen sollte. Denn in ethischer Hinsicht muss die Perspektive des Verfügenden bzw. des dann dementen Menschen von der Perspektive der Außenstehenden unterschieden werden.

Inwiefern kann man als Verfügender, so sollte man sich selbst fragen, für den Fall der Demenz sicher sein, dass der Zustand wirklich so unerträglich scheint, wie man als gesunder denkt.

Kann man voraussehen, was wirklich passiert.

Steckt in dieser Annahme nicht auch eine Menge Selbstüberschätzung, ja möglicherweise jugendliche, aber nicht nur jugendliche Arroganz und Selbstüberhebung.

Wäre es hier nicht vielleicht lebensklüger, nichts zu verfügen und sich der Fürsorge der Anderen und ihren Entscheidungen zu überlassen.

Dies ist aber wirklich eine ethische Frage als Frage nach dem guten Leben, die jeder einzelne nur für sich lösen kann.

Wenn nichts verfügt ist, wenn es Situationen gibt, für die wir keine Aussage des Betroffenen haben, bleibt für die Außenstehenden, für Angehörige oder Freunde nur die schwierige Gratwanderung zwischen Fürsorge und Respekt.

Hier sind alle Beteiligten immer wieder neu gefordert, eine Balance zwischen der Sorge um das Wohl des Betroffenen und dem Respekt für seinen Willen und seine Selbstbestimmung zu suchen und zu finden.

Doch trotz aller ethisch fundierten Überlegungen kann es uns passieren – und das ist sicher nicht die Ausnahme – dass wir uns für eine Lösung entscheiden müssen, von der wir nicht sicher wissen, ob diese Lösung wirklich gut ist.

In diesem Fall sollten wir uns immer vor Augen halten, dass wir unser Bestes versucht haben. Wir haben „nach bestem Wissen und Gewissen“ gehandelt, wie die m. E. nach wie vor angemessene Formulierung lautet.

In solchen Fall nämlich gilt der wunderbare und tiefsinnige Satz von Immanuel Kant, dass bei einer solchen Entscheidung, die es sich nicht leicht gemacht hat, die ernsthaft und unter Aufbietung aller Mittel am Werke war, der „gute Wille“ als solcher wie ein Juwel für sich allein glänzt. Auch wenn möglicherweise der gewollte und gewünschte Erfolg gerade nicht eintritt oder eingetreten ist.

Denn dies macht unsere spezifisch menschliche Form der Endlichkeit aus, dass wir nicht über einen umfassenden Einblick über die guten oder weniger guten Wirkungen unserer Handlungen verfügen.

Und diese spezifische Endlichkeit und Unvollkommenheit verbindet uns denn doch auf eine eindeutige und emotional berührende Weise mit unseren Angehörigen, gerade auch mit denjenigen, die von Demenz betroffen sind.