

## **Demenz – Ende der Selbstbestimmung?**

**Ein Nachruf v. Lutz Barth (25.11.10)**

**zur öffentlichen Tagung des Deutschen Ethikrats am 24.11.10 in Hamburg**

Voller Erwartungen an die Veranstaltung des Deutschen Ethikrats zu einem mehr als spannenden und vor allem zentralen Thema der Zukunft gerade an der Schnittstelle zwischen Recht und Ethik habe ich mich mit einigen Kollegen und Bekannten in den frühen Morgenstunden aufgemacht, um an der Veranstaltung auch pünktlich teilnehmen zu können, denn immerhin ist die A1 seit geraumer Zeit eine Großbaustelle.

Pünktlich angenommen, den Platz eingenommen und den einführenden Worten zur Tagung lauschend verfolgte ich mit Interesse die Ausführungen v. U. Lehr u.a. zum demografischen Wandel, die nun nicht neu waren, aber immerhin als Einstieg in ein scheinbar immer drängender werdendes gesellschaftliches Problem den Horizont für die Wichtigkeit eines auch gegenwartsbezogenes ethisches Grundthema ebneten konnte.

Dann betrat Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, die „Bühne“ und spätestens jetzt war ich „hellwach“, verfolgte ich doch auch unabhängig von den Arbeitsschwerpunkten des Deutschen Ethikrats gerade die Publikationen, die sich um das Thema Demenz bemühen und ranken und – mit Verlaub – dabei nicht selten „seltsame Blüten zu treiben beginnen“, wenn und soweit es auch darum geht, die ohne Frage vorhandene Probleme zwischen der „Selbstbestimmung“ und „Demenzerkrankung“ auch einer rechtsethischen Reflexion zu unterziehen.

Zwar haben mich schon zu Beginn des Vortrags unter dem Tenor „Die Lebensqualität demenzkranker Menschen erfassen und positiv beeinflussen – eine fachliche und ethische Herausforderung“ einige Zweifel beschlichen, ob der Vortrag auch dem Tagungsthema „Demenz – Ende der Selbstbestimmung“ gerecht und letztlich auch eine Antwort auf die im Thema eingekleidete Frage liefern wird.

Der Referent Kruse, sprachlich eloquent, sich den verschiedenen Facetten der Gestik und Mimik besonders eindrucksvoll bedienend, hat in einem fulminanten Vortrag keinen Zweifel daran aufkommen lassen, dass es zuvörderst darauf ankommt – mit meinen schlichten Worten ausgedrückt – die Demenzerkrankten mit ihren temporären Augenblickserlebnissen höchster Emotionalität in unsere Gesellschaft wahrhaftig und damit sicherlich auch der Würde entsprechend zu integrieren.

Ich wurde beim Zuhören des Vortrages erst unruhig, dann zuweilen ungehalten und ich bediente mich zunächst eines der vom Veranstalter zur Verfügung gestellten Formulare, in dem wir unsere Fragen und Kommentare schriftlich den „Publikumsanwälte“ überreichen konnten, der im Zweifel auch – wenn gewünscht – anonym die Fragen an den jeweiligen Referenten weiterleiten wird. Der Vortragende schreitet in – mit Verlaub – mit der Verkündung seiner frohen Botschaften voran und immer mal wieder waren die Zuhörer im Saal derart beeindruckt, dass reichlich Beifall gesendet wurde. Ich saß – mittlerweile argwöhnisch von einigen unmittelbaren Gästen in meiner Nähe ob meiner bissigen Kommentare betrachtet – eher ungeduldig auf meinem Platz und in mir keimte in einem Augenblickargument die Frage auf, wenn denn schon alle „klatschen“, darf ich denn auch „pfeifen“ – besann mich aber auf meine doch der von Erfolg gekrönten Erziehung meiner

Eltern und musste in Gedanken ein wenig schmunzeln, dachte ich doch an ein Fußballstadion, an dem ja in den frühen Abendstunden „mein“ Verein in der Championslique spielen wird und im Zweifel dort der Unmut lautstark kund getan wird.

Dem Vortrag lauschend warte ich „nur“ noch darauf, dass der Referent Kruse einen Bogen zu dem Palliativmediziner Chr. Student schlägt und letztlich darauf verweist, dass wir in gesunden Tagen für den Fall unserer späteren Demenzerkrankung verpflichtet seien, für eine andere in uns konstituierende Person Verantwortung zu tragen. Hierzu kam es nicht und dies habe ich mir nur dadurch erklären können, dass jedenfalls das Generalthema der Veranstaltung des Deutschen Ethikrats – vorsichtig ausgedrückt – schlicht „verfehlt wurde; im Übrigen nahezu durchgängig von allen Referenten und da war ich denn auch endgültig mehr oder minder enttäuscht, denn von die Kardinalfrage vom „Ende der Selbstbestimmung“ in den verschiedenen Stadien der Demenzerkrankung mit seiner fluktuierenden Verlaufssymptomatik wurde nicht einer Klärung oder auch nur einer ansatzweisen Problematisierung zugeführt.

Es war – so mein Eindruck – eine Veranstaltung, die eher unter dem Tenor: Integration und Partizipationserfordernisse der Demenzerkrankten in unserer Gesellschaft hätte firmieren sollen. Ein ohne Frage berechtigtes Anliegen, dass tatsächlich in die Mitte der Gesellschaft hineinzutragen ist, wie wir eindrucksvoll von den beiden Referenten, die von der Demenzerkrankung betroffen sind, erfahren konnten.

Ich setze also meine „Hoffnung“ in die Wahrnehmung meines Anliegens durch den „Publikumsanwalt“, auch wenn ich es ansonsten gewohnt bin, meine Interessen oder Anliegen entweder selbst zu vertreten oder vorzutragen, befürchte ich doch nicht selten die Gefahr, dass der „Anwalt“ allzu schnell mein Anliegen als „geklärt“ betrachten könnte.

Hoffnung deshalb, weil ich es „wagte“, dem Referenten Kurse die Frage über meinen „Publikumsanwalt“ zu stellen, ob es denn vom Selbstbestimmungsrecht des späteren Demenzerkrankten gedeckt sei, sein späteres Leben als „lebensunwert“ zu werten.

Meine Hoffnung wurde doch tatsächlich erfüllt und die Frage wurde im Saal verlesen und ich war auf die Antwort gespannt. Leider wurde „ich“ erneut „enttäuscht“ und mit sattsam bekannten Hinweisen konfrontiert, die mich nahezu aus dem Sessel fahren ließen: Wir wissen doch letztlich nicht, wie wir uns in einem späteren Demenzstadium zu einer höchst bedeutsamen Frage – etwa der Einstellung der künstlichen Ernährung bzw. generell einem Behandlungsabbruch – äußern würde; und überhaupt: Allein mit der Eröffnung der Diagnose Demenz – auch und gerade im Frühstadium – ginge nicht selten dann ein Depression einher.

Abermals mit Verlaub: Was wollte oder will uns der Referent Kruse – und ihm freilich folgend die anderen Referenten und Moderatoren folgend – damit sagen? Wird die Patientenverfügung eines im Zweifel späteren Demenzerkrankten nicht vom erheblichen, weil pathologischen – Willen eines vermeintlich „Gesunden“ getragen?

Nun – der spätere Demenzpatient wird bereits in gesunden Tagen pathologisiert und sofern dem Gesunden dann auch noch bedeutet wird, dass sein späteres Leben durchaus auch Aspekte der Lebensqualität beinhaltet, die sich in der Emotionalität von einer nahezu unbeschränkten Vielzahl von punktuellen Einzel- resp. Augenblickserlebnissen darzustellen in der Lage ist, könnte sich aus der Summe eben dieser emotionalen Erlebnisse sich zumindest in gesunden Tagen das Bild, dass üblicherweise von der Demenz mit seinen Folgen für das Selbst skizziert wird, dahingehend modifiziert werden, dass das Leben mit Demenz

wahrlich lebenswert ist, mal abgesehen davon, dass das Leben mit Demenz sinnstiftend und lehrreich auch für uns Gesunde sein kann.

Wer denkt da noch an „Selbstbestimmung“?

Kurz um: Die Veranstaltung des Deutschen Ethikrats war unter dem Aspekt der **Integration und der konkreten Teilhabemöglichkeiten der Demenzerkrankten** ohne Frage wichtig und informativ, hinsichtlich der Frage ob die Demenz zugleich das Ende der Selbstbestimmung markiert, eher unterdurchschnittlich, wobei es nicht ausgeschlossen ist, dass es von vorn herein beabsichtigt war, die Öffentlichkeit für die Demenzerkrankten im Allgemeinen zu sensibilisieren.

So gesehen war es denn auch konsequent, an die Anfänge der Behindertenbewegung zu erinnern und sofern es darum geht, für mehr Partizipation der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu werben und freilich auch streitbar einzutreten, war die Veranstaltung durchaus ein Gewinn, hatte ich doch den persönlichen Eindruck, dass jedenfalls das Kernanliegen des Deutschen Ethikrats beim Publikum angekommen ist, auch wenn das Thema der öffentlichen Tagung aus meiner Sicht leider in den einzelnen Vorträgen verfehlt wurde.

Für mich persönlich war der Besuch der Veranstaltung aber auch ein „Gewinn“: Mir ist es erneut klar geworden, dass das Spannungsverhältnis zwischen Ethik und Recht gerade auch mit Blick auf die Demenzpatienten nicht (!) ausnahmslos intraprofessionell gelöst werden kann – vielmehr darf, bleiben doch gewichtige Aspekte unerörtert.

Nur am Rande sei dann auch noch erwähnt, dass ich persönlich mich darüber gefreut habe, einige Worte mit Herrn Prof. Dr. Schockenhoff über die ärztliche Suizidbeihilfe wechseln zu können. Ich habe ihm meinen Respekt für seine Arbeiten gezollt und – dies darf nicht verwundern – auch mitteilen wollen, dass ich seine Argumentation gerade aus moraltheologischer Sicht für akzeptabel erachte, wenngleich ich doch persönlich in Anlehnung an mein liberales Verfassungsverständnis für mehr Toleranz auch in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung plädiere, so dass sich die scheinbar diametral gegenüberstehenden Positionen im Wertediskurs durchaus befrieden lassen können.

In der ersten großen Pause habe ich dann auch Herrn Prof. Dr. Axel W. Bauer „gesichtet“, der allerdings in einem Gespräch vertieft war. Gerne hätte ich auch ihm einen angenehmen Tag gewünscht und ihm vielleicht auf „Augenhöhe“ darum gebeten, mir zu erklären, „warum es nicht Sache des Rauches sei, über das Erlöschen des Feuers zu befinden“ und ob für die diese These jenseits von dem Philosophen Kant hierfür in der Verfassung eine Legitimationsbasis erblickt.

Nun – wir sind am Ende meines Nachrufs angelangt und da ich soeben schon den Philosophen Kant erwähnt habe, bleibt zu erwähnen, dass der Vortrag von Prof. Dr. Otfried Höfe als Einzelreferat vor der abschließenden Diskussionsrunde in diese übergeleitet hat. Er hat es verstanden, mehr als 2000 Jahre mit seinem Vortrag lebhaft zu „überbrücken“. Ein Marsch durch die „Philosophie“ – vielleicht auch Mythen und Legenden (?), der wahrlich aufschlussreich war, sich aber letztlich gegen die letzten Minuten seines Vortrages aus meiner Sicht eher bescheiden ausnahmen: Höfe hat – wie zu Beginn seines Referats – in redlicher Manier darauf hingewiesen, dass er sich dem Thema genähert hat, ohne vielleicht der Themenstellung der Tagung zu entsprechen, wenngleich er doch zu Ende seines Vortrages für mich eine ganz zentrale Aussage getroffen hat, die ich sinngemäß wie folgt wiedergeben möchte: Sicherlich wird der Deutschen Ethikrat sich mit dem Thema weiterhin beschäftigen

und auch der eigentlichen Frage der Veranstaltung in seinen nachfolgenden Stellungnahmen nachgehen.

Nicht klären möchte ich, ob dieser Hinweis als eine „leise Kritik“ gedacht war.

Entscheidend allerdings ist in der Tat, dass der Diskurs um das „Ende der Selbstbestimmung“ aufgrund der dementiellen Erkrankungsprozesse keinesfalls mit der Veranstaltung beendet ist, sondern vielmehr neue Impulse erhalten hat: Die Betonung der Selbstbestimmung aus normativer Sicht und die Fortwirkung der Entscheidung in einem Willenskontinuum.

Lutz Barth, 25.11.10

© IQB 2010

>>> [Impressum/Haftungsausschluss](#) <<<

Für Anregungen und Kritik ist der Verfasser verbunden.

>>> E-mail: [webmaster@iqb-info.de](mailto:webmaster@iqb-info.de)

>>> home: Zur Webpräsenz: <http://www.iqb-info.de/>

**Anmerkung:**

Der vorliegende Beitrag wurde auch im BLOG „Patientenverfügung / Patientenautonomie“ eingestellt. Gerne können Sie dort einen Kommentar hinterlassen oder uns Ihren persönlichen Eindruck von der Veranstaltung am 24.11.10 schildern, sofern Sie zugegen waren.



BLOG >>> [Zum Beitrag](#) <<<