

## Muss das Rechtsbewusstsein bei den Ethikern und bei geriatrischen und gerontologischen Fachgesellschaften geschärft werden?

Das Jahr 2009 – so jung es auch sein mag – soll mit einer provozierenden Frage eingeleitet werden, in der auch darum gehen wird, ein wenig mehr an wissenschaftlicher „Evidenz“ in der Debatte um die Reichweite des patientenautonomen Willens des Demenzpatienten einzufordern.

Bereits das vergangene Jahr stand ganz im Zeichen einer Wertediskussion, in der es vornehmlich um die Grenzbereiche zwischen Leben und Tod ging und hierbei der Demenzpatient – auch in früheren gesunden Tagen – in eine besondere Rolle „hineingedrängt“ wurde. Die intraprofessionelle Debatte renommierter Fachgesellschaften über den Grund und die Reichweite patientenautonomer Verfügungen lässt auf ein – gelinde ausgedrückt – durchaus merkwürdiges Rechtsverständnis schließen, so dass externe Diskutanten, die nicht dem erlauchten Kreis der Professionellen angehören, mit ihren Statements die intraprofessionelle Diskussion zu belasten drohen. Mit einer geradezu beängstigenden Leichtigkeit werden Thesen in der fachlichen Debatte aufgestellt, mit denen nicht selten Visionen über das Leben mit einer Demenzkrankheit offenbar werden, die es dem gesunden, aber ggf. später von einer Demenzkrankheit heimgesuchten Bürger und Bürgerin es nahezu unmöglich machen soll, sich für ein selbstbestimmtes Sterben und damit den Tod qua Patientenverfügung entscheiden zu können. Dass diese Thesen nicht selten Eingang in offiziellen Stellungnahmen der jeweils einschlägigen Fachgesellschaften, Verbände und engagierten „Einzelkämpfern“ finden, ist nicht verwunderlich, geht es doch wohl auch in erster Linie darum, uns alle als Bürger auf einen kollektiv konsentierten und ethisch annehmbaren „Tod“ vorzubereiten, in denen nicht wir, sondern gleichsam Heerscharen von zur Regie über unser „Sterben“ Berufenen die Richtung vorgeben: Der Demenzpatient ist in Ermangelung seiner kognitiven Fähigkeiten nicht mehr in der Lage, selbstbestimmt einen adäquaten und damit vor allem erheblichen Willen zu treffen, so dass wir – wenn wir denn in die leuchtenden Augen eines Demenzkranken sehen – uns der weisen Entscheidung der uns Behandelnden und Betreuenden anzuvertrauen mögen. Das „Leben mit Demenz“ kann bereichernd und sinnstiftend sein und wir alle können durchaus etwas von ihnen lernen – zugegeben: dies kann so sein, aber die Frage, was hieraus folgt, ist mit dieser Feststellung noch nicht abschließend geklärt, da ungeachtet einer „allgemeinen Wertedebatte“ zunächst der Wille des Patienten – also auch des späteren Demenzpatienten – für oder gegen eine Behandlung allein maßgeblich ist.

Dies darf durchaus aus juristischer Perspektive betrachtet als Allgemeinwissen bezeichnet werden und dennoch schicken sich vermehrt Fachgesellschaften etc. an, den ehemals geäußerten und ggf. auch schriftlich dokumentierten Willen des Patienten für unbeachtlich zu halten, so wie etwa in der Berufsordnung für die Berliner Ärzte in § 16 II die patientenautonome Erklärung (jedenfalls vom grammatikalischen Wortlaut her) ad absurdum geführt wird. Nun steht allerdings zu vermuten an, dass den einschlägigen gerontologischen und geriatrischen Fachgesellschaften durchaus die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts klar ist, wenngleich diese Erkenntnisse allerdings für die selbst auferlegte Mission nicht gerade förderlich sind. Statt das Selbstbestimmungsrecht in seiner verfassungsrechtlichen Tragweite und den damit verbundenen Folgewirkungen zu entfalten, begnügt man/frau sich nicht selten damit, über die allgemeine Funktion von „Recht“ in unserer Gesellschaft zu philosophieren. Die Stoßrichtung solcher Sichtweisen liegt denn auch offen auf der Hand: Recht soll mehr der Verwirklichung von unverrückbaren moralischen Vorstellungen dienen,

denn zur Absicherung der individuellen Freiheitsrechte eines jeden Einzelnen und da fragt sich schon, von welchem „Geist des Grundgesetzes“ die Verfechter in einer moralisch verpflichtenden (und dies bedeutet im Kern eine christliche) Sterbekultur inspiriert sind? Das „Recht“ ist in seiner Funktion eben nicht darauf zu reduzieren, bestimmte Werthaltungen in unserer Gesellschaft zu zementieren, denn wenn dieses so sein sollte, dürften wir uns von ganz zentralen Errungenschaften des modernen Freiheitsdenkens und damit von der prinzipiellen Anerkennung individueller Lebensentwürfe – die zugleich auch das Sterben und das Leben mit einer Krankheit beinhalten – verabschieden.

Hierbei ist völlig klar, dass die „Missionare“ offensichtlich um den Erhalt ihrer eigenen moralischen und ethischen Grundausrichtung willen nicht über ihren eigenen „Schatten“ springen können: warum ist es so schwer, zu akzeptieren, dass der spätere Demenzpatient für sich ein „Leben mit seiner (!) Demenz“ für nicht „lebenswert“ erachtet? Warum darf er nicht für sich den Beschluss fassen, seinen Angehörigen nicht zur Last fallen zu wollen? Vielleicht etwa deshalb nicht, weil Fachgesellschaften meinen, ein Leben mit Demenz sei sinnstiftend und lehrreich?

Denken wir diesen neopaternalistischen Ansatz konsequent zu Ende, dann haben wir gerade mit einer solchen Sichtweise die vielfach ins Feld geführte „Würde des Menschen“ zur „kleinen Münze“ geschlagen. Der Demenzpatient ist zum Objekt einer Wissenschaft geworden, in der es darum geht, aus scheinbar objektiven Befunden und der von den Therapeuten in das „Augenlicht“ und der Gestik und Mimik hineingelesenen Freude über die nach wie vor bewahrte Lebensqualität den Demenzpatienten das Recht auf seinen eigenen Behandlungsabbruch und damit im Zweifel unweigerlichen Tod zu nehmen. In gesunden Tagen dürfen wir „unvernünftig“ handeln und entscheiden, nicht aber in den sinnerfüllten Lebenstagen im Zustande einer schweren Demenzerkrankung, da hier aus unserem Verhalten etwas anderes „herausgelesen“ wird, als wir vielleicht meinten, in gesunden Tagen für uns qua Verfügung bestimmt zu haben. Der spätere Demenzpatient ist so der gerontopsychiatrischen Expertise „ausgeliefert“ und da scheint die Gefahr besonders groß zu sein, dass in sog. Expertenstandards der Demenzpatient mit seinem ehemals geäußerten Willen nicht mehr gehört wird und so unverblümt zum „Weiterleben verdammt“ ist: wir alle haben für uns im Zustande der Demenzerkrankung eine besondere Verantwortung zu tragen, so die logische Konsequenz einiger Missionare, da schließlich eine „andere Person“ geboren sei. Die damit verbundenen Folgen sind höchst dramatisch und diese können in einer vollständigen Entrechtung der späteren Demenzpatienten münden. Nehmen wir einzelne Aussagen ernst – und dies müssen wir –, dann keimt derzeit ein bis dato ungeahnter ethischer Paternalismus auf, der auf eine „gattungsethische Glückseligpreisung der Demenzerkrankten“ hinausläuft, für die wir später als unmittelbar Betroffene eine besondere Verantwortung zu tragen haben. Das Selbstbestimmungsrecht können wir für die in uns zunehmend entstehende „andere Persönlichkeit“ nicht mehr wahrnehmen und wenn, dann nur partiell treuhänderisch zum Wohle unseres anderen „Seins“.

Wir alle haben „gute Aussichten“, dement zu werden und da könnte es schon Sinn machen, in gesunden Tagen etwas intensiver darüber nachzudenken, ob wir die Botschaften Einzelner mitzutragen gedenken.

Sollte dies der Fall sein, dann jedenfalls benötigen wir für den Fall einer späteren Demenzerkrankung keine Patientenverfügung mehr, denn allein unsere Mimik, Gestik und der leuchtende Glanz in unseren Augen offenbart den Professionellen unsere wahren Absichten und Willen: ein Leben mit Demenz und damit ggf. auch die Bereitschaft und Fähigkeit, das auf uns unweigerlich zukommende Leid anzunehmen und entsprechend zu

tragen. Da dürfte es beruhigend sein, wenn in bestimmten Kreisen das „angenommene Leid“ durchaus als heroischer Akt gewertet wird.

Keine guten Aussichten, wie ich meine!

**Was also bleibt?** Meiner Meinung nach ist den Professionellen ein vorbehaltloses Bekenntnis zum Selbstbestimmungsrecht auch des späteren Demenzpatienten abzurufen und da dieses scheinbar nicht möglich ist, muss um so mehr der Gesetzgeber ein entsprechendes Patientenverfügungsgesetz auf den Weg bringen, dass auch der Absicherung unseres Willens für den Fall einer späteren Demenzerkrankung dient.

Allein die Vorstellung, auf das „Glaskugeldenken“ einiger ethischer Neopaternalisten angewiesen zu sein, bereitet mir persönlich größte „Magenschmerzen“ und da gilt es, bereits den Anfängen einer neuen Variante in dem Wertediskurs über den Grund und die Reichweite einer Patientenverfügung eines Demenzkranken zu wehren: in diesem Zusammenhang übernimmt das Recht eine ganz zentrale Funktion, in dem es die Missionare auf ihren neopaternalistischen Weg mit der Funktion von Grundrechten (!) konfrontiert!

Das Jahr 2009 wir ganz im Zeichen dieser Debatte stehen müssen, bevor wir alle in die „große ethische Gemeinde der Gutmeinenden“ zwangsweise inkorporiert werden. Nicht der Internalisierung subjektiver Wertvorstellungen und Lebensentwürfe unter dem Dach eines scheinbar verpflichtenden christlichen Menschenbildes ist das Wort zu reden, sondern vielmehr der Akzeptanz autonomer Willensentscheidungen in einem säkularem Verfassungsstaat.

Der „Kulturkampf“ um die scheinbar antastbare Würde des Menschen und hier vornehmlich des Demenzpatienten wird also mit unverminderter Härte fortzuführen sein, bevor sich das „Gespenst“ einer scheinbar „herrschende Lehre“ eines erlauchten intraprofessionellen Kreises namhafter Ethiker, Moralisten und nicht zuletzt auch Palliativmediziner ausbreitet und endgültig die „Herrschaft“ über die „Moral“ und „Ethik“ in der Bundesrepublik Deutschland übernommen hat.

Weder im Vatikan, noch in Köln, noch in Freiburg oder einem anderen beliebigen Ort auf dem Erdenrund wird die Regie über unser selbstbestimmtes Sterben geführt, sondern es unser vornehmstes Recht, hierüber letztwillig entscheiden zu können und zwar unabhängig von einem intraprofessionellen Verständnis einer wie auch immer gearteten Krankheit.

Mag auch die geplagte berufsethische Seele durch ein solches Grundrechtsverständnis „Schaden“ nehmen, so wiegt diese schmerzliche Niederlage um den Kampf des Selbstbestimmungsrecht nicht allzu schwer, empfängt doch der eine oder andere Ethiker und Moralist im Zweifel den gerechten Lohn für seine Mühen – wenn schon nicht hier auf Erden, so doch wohl „anderenorts“.

Lutz Barth, 02.01.09